

UNIVERSIDAD NACIONAL MAYOR DE SAN MARCOS

FACULTAD DE MEDICINA HUMANA

E. A. P. DE ENFERMERÍA

**Necesidades espirituales de los pacientes terminales del
servicio de medicina en el Hospital Nacional Dos de
Mayo, 2009**

TESIS

para optar título profesional de Licenciada en Enfermería

AUTORA

Isabel Alarcón Soca

Lima-Perú

2009

**“NECESIDADES ESPIRITUALES DE LOS
PACIENTES TERMINALES DEL
SERVICIO DE MEDICINA EN
EL HOSPITAL NACIONAL
DOS DE MAYO
2009”**

DEDICATORIA:

*A mi madre María Soca y mi abuelito Juan Soca
quienes en vida fueron personas luchadoras, con
virtudes que me enseñaron a ser perseverante y luchar
frente a las adversidades.*

*A mi tío Agustín Soca, a quien considero como mi
padre, por su paciencia, cariño y confianza puesta en
mi persona.*

*A mis amigas Rosa, Nina, Caridad y Violeta por su
incondicional amistad, quienes siempre estuvieron en
los momentos más difíciles de mi vida y por no perder
la esperanza en mí.*

AGRADECIMIENTOS:

A Dios por estar siempre a mi lado, ser la luz en el sendero de mi vida.

A la Dra. Gladis Santos F. por su paciencia, dedicación, comprensión y guía en la realización de este trabajo.

A la Escuela Académico Profesional de Enfermería, por las enseñanzas brindadas, a las docentes por inculcarme amor a la profesión

Al Hospital Nacional Dos de Mayo, por el apoyo y facilidades que me brindaron para la realización del presente estudio.

A los pacientes que participaron en el presente trabajo, por permitirme ingresar a su mundo y poder revalorar la dignidad del ser humano.

*Aún recuerdo tu despedida, una tarde gris que jamás olvidaré
Tus ojos llenos de ternura me anunciaban el triste momento.
Me dijiste... me voy, es hora de partir pero jamás te olvidaré. Mi corazón
siempre estará contigo
Ahogada ante tus palabras, ahogada ante la impotencia de no poder evitar
este final.
Partiste para seguir tu destino dejando mi corazón herido, pero segura de que
cumplirás tu promesa.
Sólo lamento no haberte comprendido cuando debía
Lamento no haber estado cuando tú me necesitabas
Lamento que mi corazón se haya cerrado a tu sufrimiento
Y ahora que no estás aquí
Olvidarte?... No.*

Para tí ABU con mucho cariño

INDICE

AGRADECIMIENTOS

DEDICATORIA

INDICE

RESUMEN vii

SUMMARY ix

PRESENTACIÓN 1

CAPITULO I: INTRODUCCIÓN

A. Consideraciones Iniciales 3

B. Formulación Del Problema 6

C. Justificación Del Problema 6

D. Objetivos 7

E. Propósito 8

F. Marco Teórico

1.-Antecedentes 8

2.-Base Teórica 11

2.1 Naturaleza del Ser Humano 11

2.2 La muerte 13

2.3 Necesidades espirituales en el Paciente Terminal 16

2.4 Enfermería y las necesidades Espirituales de los pacientes terminales
23

2.5 Fenomenología Existencial en la Comprensión
de las Necesidades Espirituales 25

CAPITULO II

A. Trayectoria Metodológica 31

B. Escenario Del Estudio 32

C. Participantes Del Estudio 32

D. Consideraciones éticas 33

E. Técnicas E Instrumentos De Recolección De Datos 34

F. Proceso De Recolección De Datos 34

G. Proceso De Análisis E Interpretación De Datos 35

CAPITULO III	
ANALISIS TEMÁTICO	37
CAPITULO IV	
A.- Consideraciones Finales	66
B.- Recomendaciones	69
REFERENCIA BIBLIOGRAFICA	
BIBLIOGRAFIA	
ANEXOS	

PRESENTACIÓN

En la actualidad, vivimos en una época que ha enmudecido frente a la muerte, una época donde la ciencia se ha preocupado por tener los recursos necesarios para prolongar la vida en una persona con enfermedad terminal, a través de la sofisticación de aparatos y procedimientos, mientras los pacientes y familia se preocupan por el desenlace y el prospecto de un morir de inquietante calidad. Se podría afirmar que nuestra sociedad no nos prepara para enfrentar el dolor, para consolar y menos para responder a las pérdidas en este caso, la muerte.

El presente trabajo de investigación tiene como título “Necesidades Espirituales de los Pacientes Terminales del Servicio de Medicina en el Hospital Nacional Dos de Mayo año 2009”; surge de la importancia que tiene el mantenimiento del bienestar espiritual en los pacientes terminales, que se ve alterada durante la hospitalización, la enfermedad y la muerte. Por lo tanto, es importante que el profesional de enfermería clarifique y reconozca los atributos del concepto espiritualidad, para delinear un plan de cuidado para el paciente, necesario para atender las necesidades espirituales y a la vez proveer un cuidado holístico.

Las necesidades espirituales y el mantenimiento del bienestar espiritual son componentes importantes en el ser humano, pero con frecuencia es un aspecto olvidado y no ofrecido en el cuidado holístico que se le ofrece al paciente. Las creencias religiosas o espirituales asumen gran importancia en el momento de la enfermedad y en momentos trascendentales en la vida de la persona. ⁽¹⁾

El trabajo de investigación ha sido estructurado de la siguiente manera: Resumen; Summary; Capítulo I: Consideraciones iniciales; en donde se considera el planteamiento y la formulación del problema, justificación, objetivos, propósito, antecedentes del estudio, la base teórica y filosófica. Capítulo II: Trayectoria metodológica, donde se describe la naturaleza de la investigación y el método utilizado, descripción del escenario del estudio, sujetos del estudio, proceso de recolección de datos, técnicas e instrumentos de recolección de datos, proceso de análisis e interpretación de datos y consideraciones éticas. En el Capítulo III: Análisis e Interpretación de datos. Capítulo IV: Consideraciones Finales y Recomendaciones. Finalmente, se presenta la Referencia Bibliográfica, Bibliografía y Anexos.

RESUMEN

El presente estudio de investigación titulado “Necesidades Espirituales de los Pacientes Terminales del Servicio de Medicina en el Hospital Nacional Dos de Mayo año 2009” tuvo como objetivo general: Comprender las necesidades espirituales de los pacientes en la etapa terminal de sus vidas.

Estudio con enfoque cualitativo de tipo fenomenológico, la muestra estuvo constituida por 10 pacientes en estado terminal, establecida por el nivel de saturación. La técnica utilizada para la recolección de la información fue la entrevista en profundidad, la cual contó con una guía de preguntas norteadoras, permitiendo obtener testimonios acerca de las necesidades espirituales de los pacientes terminales. Asimismo, se realizó una observación participante durante el proceso de la investigación.

En este estudio se obtuvieron las siguientes categorías: El ser ahí – finito y el habla, Necesidad de amar y ser amado, Necesidad de decir adiós, Necesitando ser reconfortados por su fe y prácticas religiosas, Necesidad de reconciliación con la propia vida, Manifestando la necesidad del cuidado del personal de salud, Necesitando analizar su vida al sentir su finitud, Pensando en la familia en los últimos momentos de vida y Yendo del rechazo a la muerte a aceptar su finitud

En las consideraciones finales se resalta lo siguiente: Que los pacientes terminales aceptan que la muerte es inevitable, pero en algún momento se resistieron a la idea no ser-más-en-el-mundo. El miedo presente en todo ser humano, es manifestado por los pacientes terminales como un miedo al no poder concretizar sus proyectos en el futuro, tales sentimientos

hacen que el paciente pueda encontrarse así mismo. Durante el trayecto hacia su finitud, algunos pacientes entrevistados manifestaron su aceptación de no-ser-más-en-el-mundo, llegando así a lo que Heidegger nos manifiesta como la autenticidad del ser.

Es de resaltar que en el estudio se encontró que algunos pacientes refirieron sentirse des-cuidados por el personal de salud, entre ellos por la enfermera, solicitaban ser comprendidos como seres auténticos vivenciando su finitud y ser respetados sus derechos como cualquier otro paciente.

PALABRAS CLAVES: NECESIDADES ESPIRITUALES, PACIENTES TERMINALES, FENOMENOLOGÍA, CUIDADO DEL PACIENTE

SUMMARY

This research study entitled "Spiritual Needs of Terminal Patients in the Medicine Service at the Hospital Nacional Dos de Mayo 2009" was aimed at general: Understand the spiritual needs of patients in the terminal stage of their lives.

The study has a qualitative approach of phenomenological, study subjects were comprised of a sample of 10 patients in terminal state set by the saturation level. The technique used for data collection was the in-depth interview, which included a guide to research question, allowing obtaining evidence about the spiritual needs of terminal patients. It also conducted a participant observation during the research process.

In the present study were the following categories: Being there - finite and speech, need to love and be loved, need to say goodbye, being comforted by his faith and religious practices, need for reconciliation with life itself, expressing the neglect of health personnel, Need to analyze your life to feel its finiteness, Thinking about the family in the last moments of life and Going to death for refusal to accept their finitude.

In the final considerations are highlighted the following: Accepted that terminal patients that death is unavoidable, but at some time resisted the idea of not be more in the world, The fear in every human, is expressed by terminal patients as a fear of not being able to realize their projects in the future, such sentiments mean that Dasein can be found in his There, During the journey to

his finitude, Some patients interviewed expressed their acceptance of not be more in the world, reaching us what Heidegger says the authenticity of being.

It is worth mentioning that in the study found that most patients reported feeling neglected by health personnel, including by the nurse, seeking to be understood as being authentic experiencing its finiteness and his rights be respected as any other patient.

**KEYWORDS: SPIRITUAL NEEDS, TERMINAL PATIENTS,
PHENOMENOLOGY, CARE OF THE PATIENT**

CAPITULO I

INTRODUCCIÓN

A. CONSIDERACIONES INICIALES

En la actualidad, la muerte es considerada como un hecho negativo, hablar de ella es como invitar a acercárnosla a nosotros. La sociedad misma no considera que la muerte es parte del ciclo de la vida; así como es el nacimiento, el morir es un acontecimiento único e individual. ⁽²⁾

La intensidad de ese tiempo final es un misterio, es un tiempo en que la persona rebobina todo lo vivido y se enfrenta con el propio destino, con la certeza o la duda de encontrarse con Dios (un ser supremo) o disolverse simplemente en la Nada. ⁽³⁾

En el pasado, era usual que un enfermo terminal falleciera en el hogar, un entorno familiar y entrañable. Eso era lo común en tiempos bíblicos. En algunos lugares todavía se suele reunir a la familia, de este modo los pacientes no tienen la sensación de sufrir en soledad, mas bien, les consuela saber que comparten con otros el dolor y las obligaciones que conlleva la situación. ⁽⁴⁾

Lo mencionado anteriormente contrasta enormemente con lo que sucede en una sociedad que considera la muerte un tema tabú. Morir hoy en día es diferente en muchos sentidos y suele ser más solitario. La mayoría preferiría morir en la paz de su hogar recibiendo los tiernos cuidados de la

familia, pero la cruel realidad es que muchas personas mueren sufriendo en la soledad de un hospital, conectados a modernos equipos médicos.

La fase de la agonía es el último proceso de la muerte, esta es una experiencia difícil para todo ser humano, ya que suscita muchas necesidades: físicas, emocionales y espirituales, tanto en el paciente como en la familia. Es por ello que el equipo de salud, en especial el profesional de enfermería, que por la naturaleza de su trabajo se va involucrando no sólo profesionalmente sino emocionalmente, suele ser quien primero identifica las necesidades espirituales del paciente y por ello quien podrá proporcionarle la ayuda deseada como parte de su atención integral. Ante un enfermo sin curación, existe una persona con muchas necesidades y cuidados que atender, pues no se debe olvidar que nos encontramos ante uno de los momentos más críticos: la muerte. ⁽⁵⁾

Interrogantes como: ¿Por qué a mí?, ¿Qué he hecho yo?, ¿Hasta cuándo?, son signos del espíritu y están presentes cuando el paciente terminal manifiesta una idea de si mismo, cuando revisa sus creencias; signos que pueden y deben ser percibidos como sintomáticos de unas necesidades espirituales a las que hay que dar una respuesta con la misma urgencia y tenacidad que los aplicados al control de los signos biológicos.

Las necesidades espirituales, son el vigor natural y la virtud que alienta y fortifica, da fuerza y valor para afrontar los acontecimientos, en este caso, la muerte. Por ello, el profesional de enfermería debe estar capacitado no solo en el conocimiento de las ciencias médicas sino en el aspecto social y espiritual, permitiendo brindar un cuidado holístico, situación que el paciente espera ser satisfecha. ⁽⁶⁾

La experiencia en la práctica hospitalaria permite identificar actitudes que adopta el profesional de enfermería, siendo en la mayoría de los casos actitudes negativas, tanto hacia el paciente como a la familia. Así identificamos en el paciente, expresiones como: "No les importa lo que yo

siento, simplemente me pone el medicamento y se va”, “Me dijo que me voy a morir aquí, yo no quiero morir”. Fueron este tipo de expresiones que llamaron mi atención sobre el trato a los pacientes terminales, pues, creemos que los profesionales de salud, incluyendo al de enfermería, deben brindar un cuidado holístico, reconociendo a estos pacientes su condición de “personas” en el contexto antropológico que tiene como definición de: seres dotados de individualidad, racionalidad, libertad y dignidad. Tal vez para ya no poder ayudarles a recobrar la salud, sino para que tengan una muerte digna; pues ellos están vivenciando una experiencia única, por lo que requieren ser tratados como seres humanos y no como los receptores de una enfermedad incurable.

Durante mis prácticas hospitalarias, como estudiante de enfermería, tuve la oportunidad de atender a un paciente con diagnóstico de enfermedad terminal; observé que su unidad se encontraba en el lugar más alejado del servicio, por lo cual él se mantenía aislado de sus demás compañeros. Me acerqué para preguntarle que necesitaba y su respuesta fue: “Es la primera persona que se acerca a mí para saber si necesito algo...” “la muerte ya esta cerca, ya no creo que se pueda hacer algo por mí” y después de un momento de profundo silencio, refirió: “espere, si puede hacer algo por mí, acompáñeme a rezar, tal vez a los dos, Dios nos escuche; y señorita cuando esté en su casa, rece a Dios para que me recoja rápido, ya no quiero seguir sufriendo más”.

Situaciones como ésta me llevaron a reflexionar sobre las necesidades espirituales de los pacientes terminales. Hoy en día se ha abocado tanto en abordar el manejo tecnológico, dejando a un lado el componente espiritual del ser humano. Entendí que es muy difícil comprender las necesidades espirituales durante esta etapa crítica que atraviesa el ser humano, mucho más describirlas y elucidarlas. De ahí parte mi interés en buscar conocimientos, además de los técnicos, los filosóficos. En ese sentido presté atención a la propuesta de la fenomenología, una corriente filosófica

contemporánea, la cual brinda enormes posibilidades para la comprensión del Ser en etapa terminal.

Ante la problemática expuesta, surge en mi, como investigadora, las siguientes interrogantes: ¿Qué necesidades espirituales experimenta el paciente terminal?, ¿Cómo influye la religión en la aceptación de la muerte?, ¿Todos los pacientes terminales de una misma cultura experimentan las mismas necesidades espirituales?, ¿Cómo se prepara espiritualmente el enfermo terminal para el momento final?, ¿El paciente terminal al acercarse al momento final, piensa que su vida acaba ahí o es el inicio de una nueva?, ¿La enfermera se encuentra capacitada para identificar estas necesidades y para proporcionar el soporte emocional necesario en esta etapa crítica del paciente?, ¿El paciente recibe el soporte necesario para superar esta etapa crítica?

B. FORMULACIÓN DEL PROBLEMA

Dada la situación expuesta, se planteó la siguiente pregunta central de investigación:

¿Cuáles son las necesidades espirituales de los pacientes terminales del servicio de medicina del Hospital Nacional Dos de Mayo?

C. JUSTIFICACIÓN DEL PROBLEMA

Realizar este trabajo de investigación es de suma importancia para la Enfermería, ya que actualmente se observa en las instituciones hospitalarias que el profesional de enfermería procura solamente satisfacer las necesidades físicas del paciente terminal, olvidando su concepción holística, la cual orienta fundamentalmente a brindar una atención con calidad. Se podría decir que el profesional de Enfermería está olvidando la concepción de la muerte. Así como está calificada para brindar un cuidado en la restauración

de la salud, también debería estar en el cuidado del paciente terminal, ayudándolo a buen morir, con dignidad, sobre todo, para mejorar su calidad de vida. Es por ello que surge la necesidad de realizar un trabajo de investigación en relación a este tema, que es de suma importancia para conocer sobre las necesidades espirituales de los pacientes terminales y, en base a este conocimiento, se les brinde el apoyo necesario, para que el paciente asuma su finitud en esta etapa trascendental de su vida, proporcionando así, una atención de calidad, de acuerdo a las necesidades de este tipo de pacientes.

D. OBJETIVOS

1. OBJETIVO GENERAL

- Comprender las necesidades espirituales de los pacientes en la etapa terminal de sus vidas.

2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Identificar la necesidad de creencia en un Ser Superior del paciente terminal.
- Identificar el significado del existir para el paciente terminal.
- Identificar la necesidad de reconciliación del paciente terminal, con su propia vida y con los demás
- Identificar la necesidad de decir adiós a los suyos en el paciente terminal.
- Describir los sentimientos del paciente terminal, consigo mismo, con el personal de salud, con sus familiares y con otros pacientes.

E. PROPÓSITO

La presente investigación cumple con el propósito de proporcionar al estudiante y al profesional de Enfermería, información necesaria acerca de las necesidades en el ámbito espiritual, que experimentan los pacientes terminales, a fin de propiciar una actitud conciente mediante una atención integral.

Asimismo, pretende que las instituciones forjadoras de enfermeros(as), incluyan dentro de sus programas de enseñanza, el cuidado adecuado en este tipo de pacientes, para brindar así una mejor calidad de atención en los servicios de salud.

También se pretende que con los resultados de la investigación, los servicios, escenarios del presente estudio, elaboren programas que promuevan la reflexión, sensibilizando al personal o equipo de salud. Permitiendo de esta manera fortalecer la función cuidadora en la etapa terminal de los pacientes.

F. MARCO TEORICO

1.-ANTECEDENTES

Referente a los antecedentes, cabe mencionar que hasta el momento existen pocos trabajos realizados acerca del tema de estudio, que a continuación se presentan:

El estudio de investigación realizada por Irena Tocilovac, que lleva por título: "OBSERVACIONES ACERCA DE LAS IDEAS SOBRE LA MUERTE": Estudio preliminar en pacientes de 14 a 21 años que sufren de cáncer", es un trabajo que tiene como objetivo: Describir parte de las emociones que presenta un adolescente ante su enfermedad, la muerte, la religión, etc. Este trabajo trata de acercarse al problema de la muerte y se basa sobre

observaciones de campo realizados en el Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas. Utiliza como técnica de recolección de datos la entrevista y como instrumento un cuestionario con 30 preguntas. Llegando a la conclusión de que *“el temor a la muerte no varía ni con el estado general ni con la edad ni el tiempo de diagnóstico, pero sí, está influenciado por el conocimiento del diagnóstico y el sexo. Su nivel de religiosidad sólo está influenciado por el conocimiento del diagnóstico”*. ⁽⁷⁾ Este estudio me sirvió como referencia acerca de las percepciones que tienen los pacientes sobre de la muerte, que pueden ser semejantes en los pacientes terminales.

La investigación realizada por Diana Aurora Talavera Minchola cuyo título es: “NECESIDADES ESPIRITUALES EN TRATAMIENTO QUIRÚRGICO Y EXPECTATIVAS ACERCA DE LA ATENCIÓN DE ENFERMERÍA EN LOS SERVICIOS DE CIRUGÍA GENERAL EN EL HOSPITAL NACIONAL GUILLERMO ALMENARA IRIGOYEN 1990” donde los objetivos principales fueron:

- Identificar las necesidades espirituales (dimensionadas en fe, significado y propósito en la vida y una fuente de amor y relaciones).

- Determinar las expectativas de los pacientes respecto a la participación de la enfermera como recurso de ayuda espiritual y establecer el grado de correlación entre ambas.

El método utilizado fue el descriptivo co-relacional cuyo instrumento fue un cuestionario, llegando a la conclusión: *“De que los pacientes tenían muchas necesidades espirituales relacionadas a la fe, significado y propósito en la vida y una fuente de amor y relaciones y frente a ellos tiene una serie de expectativas de atención de enfermería, pero estos se mantienen con una intensidad media”*. ⁽⁸⁾ El presente estudio, me permitió identificar las necesidades espirituales presentes en los pacientes.

La investigación cualitativa “VIVENCIAS DE LA ENFERMERA EN EL CUIDADO DEL PACIENTE MORIBUNDO EN LA UNIDAD DE CUIDADO INTENSIVO DEL HOSPITAL ARZOBISPO LOAYZA AGOSTO 2004 –

ENERO 2005” realizado por Julia Elena Mallma Cotrado, en el cual se planteó el siguiente objetivo: Describir, comprender e interpretar las vivencias de la enfermera en la atención al paciente moribundo. Para lo cual se utilizó como técnica de recolección de datos, la entrevista a profundidad guiada con 7 preguntas norteadoras, llegándose a las siguientes consideraciones: *“el personal de enfermería le da a la muerte un significado estrictamente biológico, considerando el proceso de muerte como un evento doloroso, por lo cual optan tener al paciente moribundo sedado e inconsciente para brindarle cuidados físicos, pero consideran que es necesario brindarle un apoyo espiritual”. “Consideran el proceso de muerte un evento doloroso, siendo estos sentimientos más intensos cuando la pérdida es de pacientes con los que se ha tenido vínculo emocional profundo, cuando los que mueren son jóvenes o cuando presentan una agonía larga”. “Muestran una actitud de alejamiento hacia la familia, lo cual impide brindarle al paciente moribundo un cuidado integral desde el enfoque holístico”.⁽⁹⁾*

LA MUERTE Y EL MORIR, realizada por Magali R. Boemer, São Paulo. Estudio de enfoque cualitativo y fenomenológico, que tiene como propósito hacer visible las vivencias de los pacientes terminales, llegando a las siguientes consideraciones finales:

“En las reuniones con los pacientes terminales, los seres humanos estudiados aquí se han mostrado en su muerte y su morir; es posible entenderlos en su terminalidad, fue posible establecer con ellos una relación dialógica”

Sólo cuando los seres que trabajan en la atención de la salud logren entender a la muerte como parte de la existencia humana, mirarán a ésta, no como un desafío a la vida, sino como parte integrante e inalienable de la misma, *y un momento de la existencia humana, que viviéndolo con autenticidad, es la expresión máxima de libertad del ser propiciando al paciente rescatarse para morir*⁽¹⁰⁾

Los pacientes terminales son seres destinados a morir, por lo cual el presente trabajo me sirvió para poder profundizar y comprender el mundo de los pacientes terminales

Por lo expuesto, se evidencia que se han realizado estudios de investigación relacionados con el tema de la muerte. Sin embargo, no se han encontrado estudios sobre las necesidades espirituales en pacientes terminales.

2. BASE TEORICA

2.1. Naturaleza del ser humano

El concepto de ser humano, depende mucho de nuestra cosmovisión, es decir la percepción de nuestro yo y el mundo que nos rodea; esta cosmovisión es el resultado de la ciencia, la filosofía y la creencia adquirida por cada uno de nosotros.

La definición del ser humano comprende tres elementos: el YO, el OTRO y el UNIVERSO.

EL YO: La percepción del yo es la experiencia más profunda y existencial. Cuando analizamos que somos, inmediatamente viene a nuestra mente el dualismo cuerpo-alma; materia-espíritu.

Existen ciertas características que diferencian al ser humano de otras especies:

-Poder exceder los instintos: El ser humano es el único que puede transgredir los instintos y no obedecerlos. De esta capacidad de violar los instintos nace la necesidad de establecer normas de conducta.

-Conciencia del pasado: El ser humano es el único que al nacer ya tiene pasado; pues al llegar al mundo, encuentra una cultura, un cúmulo de

conocimientos adquiridos por otros, luego en el transcurso de su existencia, acumula experiencia formando así recuerdos personales, un pasado personal.

-Inquietarse por el futuro: Todo ser humano tiene inquietud por el futuro. La inquietud del más allá ha obsesionado al hombre y en toda cultura, el culto a los muertos es considerado como uno de los ritos más importantes. La respuesta a si hay o no un mas allá está dada por la cosmovisión que cada uno tiene.

-Capacidad de intimidad: La intimidad es una necesidad importante, pues es poder tener un yo íntimo, es la capacidad de aislarnos aun entre la multitud y estar despiertos aun cuando tengamos los ojos cerrados. Esta capacidad está muy ligada a la soledad ya que tiene un carácter espiritual. ⁽¹¹⁾

EL OTRO: Nadie puede vivir sin ayuda del otro, y esto es válido tanto para la vida biológica como para la cultural.

“Cualquier pensamiento es fruto de una cultura que nos rodea, es construcción colectiva”. ⁽¹²⁾

La relación entre los seres humanos debe ser una relación de tú a tú, donde los dos sean considerados con el mismo valor existencial. Es por ello que la humanidad debe ser concebida como un cuerpo, pues el individuo solo no puede existir, todos son diferentes, necesarios pero en ningún momento opuestos.

EL UNIVERSO: Para los antiguos, universo significa aquello donde converge a lo uno.

La relación del yo con el universo no es solo circunstancial, es algo más complejo y profundo.

El hombre influye en su entorno y este influye en él. El ser humano y el mundo forman una unidad funcional, pues está en armonía con el universo no solo es al entorno material sino también cultural. El ser humano debe ser profundamente respetuoso de cada ser de la naturaleza, todo ser tiene un valor único en el universo y su daño produce un trastorno en el todo.

2.2. La muerte

La muerte no es un acto sino un proceso, no solo biológico sino existencial y por esto se afirma que el temor no radica en si en la muerte sino en la morida.

Filosóficamente, la muerte es la situación irreversible, de la separación del dualismo cuerpo-alma. Mientras que científicamente, la muerte es la pérdida total e irreversible de todas las funciones física y mental; el cerebro es el único mecanismo biológico que se encarga de coordinar la captación de la vida y que se desactiva al morir. La muerte no será completa, hasta que no haya muerto la última de las células vivas que componen el organismo.

Según Kubler-Ross (2004), la muerte no es la pérdida de la vida, sino es el paso a otro plano cósmico de existencia, un cambio a un estado diferente. Lo único que se pierde en esta transformación es el cuerpo físico.

“la muerte no es mas que el abandono del cuerpo físico, de la misma manera que la mariposa deja su capullo de seda”⁽¹³⁾

La muerte aunque es un acto personal, tiene implicaciones familiares y sociales. La actitud ante la muerte depende de la cosmovisión de cada individuo.

2.2.1. Paciente terminal

Es la persona que sufre una enfermedad irreversible, cuya muerte se espera que ocurra a pesar de todos los esfuerzos a nuestro alcance. Es decir, está en el proceso final de la vida, viviendo de acuerdo a sus circunstancias individuales, familiares, socioculturales y las de su entorno.

Según Elba Suárez, paciente terminal significa que ya no queda recursos médicos posibles para poder devolverle la salud a la persona y lo único que se puede hacer es proporcionarle atención integral, sustentada en objetivos que buscan principalmente aliviar el sufrimiento, evitar la prolongación infinita del proceso de morir y mantener el mayor bienestar posible. ⁽¹⁴⁾

2.2.2. Ser para la muerte

La muerte en el sentido más amplio es un fenómeno de la vida. Es un evento, un fenómeno que necesita ser comprendido existencialmente. La muerte, como hecho biológico, no representa sin embargo el cumplimiento de la totalidad del Dasein. La muerte, a diferencia de las otras posibilidades de la existencia, no sólo es una posibilidad a la cual el Dasein no puede escapar, sino que está caracterizada por el hecho de que más allá de ella le es posible al Dasein como ser en el mundo.

“la muerte es la posibilidad de la pura y simple imposibilidad del Dasein” ⁽¹⁵⁾

La muerte, en efecto, como posibilidad de la imposibilidad de toda posibilidad, abre al Dasein del modo más auténtico; pero esto implica que el Dasein asuma la muerte como su posibilidad más propia.

2.2.3. Aspectos culturales y religiosos asociados a la muerte.

Existen diversas tradiciones, prácticas culturales y religiosas que están muy asociadas con la muerte, la agonía y el proceso de duelo, las cuales ayudan a las personas a enfrentarse a estas experiencias. Estas creencias y las actitudes frente a la muerte varían entre las diferentes culturas, las cuales generalmente están unidas a la religión de cada persona.

Las creencias religiosas o espirituales asumen gran importancia en el momento de la enfermedad y en momentos transcendentales en la vida de la persona. Estas ayudan a la persona a aceptar su enfermedad y poder compartir con otros sobre su condición de salud. Otros individuos ven la enfermedad como una prueba de fe y piensan que si ésta es suficientemente grande van a sentirse mejor. Usualmente, las creencias religiosas o espirituales ayudan a los individuos a aceptar sus enfermedades y a planificar su futuro. La religión puede servir de ayuda al individuo en el proceso de la muerte, y lo ayuda a fortalecerse durante la vida. ⁽¹⁶⁾

2.2.4. Fases de la elaboración del duelo del paciente terminal

Según Elizabeth Kubler –Ross, doctora en Tanatología, el paciente terminal pasa por cinco etapas psíquicas que preceden a la muerte. ⁽¹⁷⁾

- 1.- *Negación*: Es la primera reacción del paciente ante el conocimiento del diagnóstico de su enfermedad; suele negarse a aceptar el diagnóstico.
- 2.- *Ira*: El paciente niega la realidad, surgen sentimientos de rabia, de impotencia, de resentimiento hacia los demás. Dirige su agresividad contra todo, especialmente con aquellos que más lo quieren.
- 3.- *Pacto*: Aquí el paciente acepta la muerte a medias, trata de hacer un pacto con Dios, consigo mismo o con el destino, para conseguir más tiempo de vida o un deseo para vivir sin dolor y molestias.

4.- *Depresión*: Las anteriores etapas que había sentido dan paso ahora a una gran sensación de tristeza. La persona hace un gran esfuerzo por aceptar la realidad, la de estar enfermo y que va a morir.

5.- *Aceptación*: En esta última etapa, es la contemplación con relativa tranquilidad hacia su inminente muerte; lo hace sin emoción, pues la lucha ha terminado.

2.3. Necesidades Espirituales en el Paciente Terminal

2.3.1. Espiritualidad

Los seres humanos tenemos una dimensión que nos diferencia del resto de los seres vivos nos referimos a la dimensión espiritual.

La espiritualidad o llamada también creencia espiritual, es la creencia en relación con algún poder superior, fuerza creadora, divinidad o fuente infinita de energía.

La espiritualidad se define como estar conectado con uno mismo, con otros, con una fuerza vital con Dios, lo que permite experimentar un sentido de trascendencia personal y darle sentido a la vida. Es una fuerza unificadora e integra la parte física, emocional y espiritual del ser humano. La espiritualidad ayuda a las personas a encontrar un propósito en la vida, a entender las vicisitudes de la misma y desarrollar sus relaciones con Dios o con un poder superior, es decir permite que la persona acepte que no está sólo y que existe alguien o algo que le ayudará en el proceso de sanación o en el progreso de su salud física o bienestar.

Incluye los siguientes aspectos:

- Enfrentarse a lo desconocido o a una incertidumbre en la vida.
- Hallar un significado y un objetivo en la vida.
- Ser conciente y capaz de recurrir a fuerzas y recursos internos.
- Tener la sensación de estar conectado con uno mismo y con Dios o un ser superior.

La dimensión espiritual permite al individuo relacionarse con el mundo, dándole un significado y sentido a la existencia. Establece, además una puerta común entre los individuos, pues lo trasciende y les permite compartir sus sentimientos.

“La espiritualidad es un viaje al interior de uno mismo”⁽¹⁸⁾

Mickley y cols describen la espiritualidad como multidimensional: las dimensiones mas citadas habitualmente son la existencial y la religiosa. La dimensión existencial se centra en el propósito y significado de la vida, mientras que la dimensión religiosa se centra en la relación que mantiene el individuo con Dios o con un poder superior.⁽¹⁹⁾

Stoll describe la espiritualidad como un concepto bidimensional: la dimensión vertical, es la relación con el ser superior/Dios o cualquier valor elevado que guíe la vida del individuo; la dimensión horizontal es la relación que mantiene la persona consigo mismo, con los demás y con el entorno.

Características de la espiritualidad:

Relación con uno mismo

Es la fuerza interna/confianza en uno mismo

Conocimiento de uno mismo (quien es, que puede hacer).

Actitudes (la confianza en uno mismo, la confianza en la vida, en el futuro, la tranquilidad espiritual, la armonía con uno mismo).

Relación con la naturaleza

Armonía

Es el conocimiento acerca de las plantas, los árboles, la vida salvaje, el clima.

La comunicación con la naturaleza (cuidar el jardín, caminar, estar al aire libre); conversar con la naturaleza.

Relación con los demás

Armoniosa/de apoyo

Poder compartir el tiempo, los conocimientos y recursos, reciprocidad.

Atender a los niños, ancianos y enfermos.

Reafirmar a los vivos y a los muertos (visitándoles, fotografías, reuniones en el cementerio).

No armoniosa

Conflicto con los demás.

Actitudes que conduce a la falta de armonía a largo plazo, con fricción y escasa delación.

Relación con una deidad

Religiosa o no religiosa

Oración y meditación

Objetivos religiosos.

Contacto con la naturaleza

Participación en la Iglesia

Un sentido de espiritualidad fuerte puede tener un impacto positivo sobre la salud. La espiritualidad es un componente de la esperanza, los pacientes y familias a menudo encuentran consuelo y fortaleza emocional en sus tradiciones religiosas o creencias espirituales, sobretodo durante una enfermedad crónica, grave o terminal. En otras ocasiones, la enfermedad y las tragedias pueden provocar una pérdida de fe o sentido de la vida, así como una crisis espiritual.

Beca nos menciona que la espiritualidad se refiere al mundo de los valores, a la posición personal ante lo trascendente y sobre el sentido último de las cosas, a la visión global de la vida y de las opciones personales, valores y creencias que permiten a cada persona orientar sus proyectos de vida; mientras que la religión es un conjunto de creencias y concepciones sobre lo trascendente, junto a prácticas y ritos compartidos con una comunidad de creyentes, aunque para muchas personas su espiritualidad es religiosa en cuanto a que a través su fe buscan respuestas acerca de lo sobrenatural y llegan a establecer una relación con Dios y la trascendencia

2.3.2. Desarrollo espiritual

Para la descripción de las fases del desarrollo espiritual, Fowler se basa en la teoría del desarrollo moral de Kohlberg y en las teorías del desarrollo de Piaget y Ericsson.

FASES:

No diferenciada: Comprende de 0 a 3 años. El niño es incapaz de formular conceptos relativos al yo y al entorno.

Intuitiva-proyección: De 4 a 6 años, se da una mezcla de creencias que le dan las personas de su entorno junto con sus propias creencias e imaginaciones.

Mítica-literal: De 7 a 12 años, utilizan los mitos e historias espectaculares para comunicar significados espirituales.

Sintética-convencional: Etapa adolescente, su mundo y su entorno están estructurados por las expectativas y los juicios de los demás.

Individualización-reflexiva: Después de los 18 años, se da la construcción de un sistema explícito propio, posee un mayor grado de conocimiento de uno mismo.

Paradójica-consolidativa: Después de los 30 años el individuo posee un conocimiento de la verdad desde distintos puntos de vista.

Universalización: Se convierte en la encarnación de los principios de amor y justicia, tal vez nunca se llegue dar en el individuo.

2.3.3. Necesidades espirituales

Carson describe a las necesidades espirituales como “la necesidad de una relación de perdón, amor y confianza con Dios (como lo defina el individuo) y vivir hasta el final con amor, actitud de perdón, esperanza y confianza en uno mismo y en los demás”.

Mientras que para Elba Suárez (1998), las necesidades espirituales “son el vigor natural y la virtud que alienta, fortifica, da fuerza y valor para actuar en el medio social al cual pertenece la persona”. Estas necesidades

son el resultado de un conjunto de sistemas de creencias a las cuales llamamos religiones y a su vez están íntimamente relacionados con las necesidades psicológicas. ⁽²⁰⁾ Todo ser humano, de una o de otra forma, trata de satisfacer esas necesidades espirituales y poder sentir esas necesidades satisfechas, es vivir la vida en toda su plenitud.

Estas necesidades, generalmente, se evidencian a través de la fe y la esperanza. La fe es un rasgo de la forma de vivir, de actuar, de comprenderse a si mismo. Tener fe es creer o estar comprometido. Mientras que la esperanza, es el deseo mezclado con la anticipación y la sensación de que se espera que suceda algo. Es la luz que sostiene al enfermo durante el largo periodo de sufrimiento. La esperanza enfoca el factor tiempo, se proyecta hacia el futuro proveyendo a la persona energía para la búsqueda y persigue una meta o resultado esperado. Aunque la esperanza es positiva, el no conocer lo que el futuro determinará crea incertidumbre y sentido de incomodidad. ⁽²¹⁾

2.3.4. Tipos de Necesidades Espirituales

- a) **Necesidad de reconciliación con la propia vida:** Esta necesidad tal vez sea uno de los objetivos más importantes a nivel espiritual de quien se enfrenta a una muerte cercana. Es la necesidad de dar sentido a su historia personal, a su existencia; surge la necesidad de reparar en voz alta lo que ha sido su vida, de exponer quien ha sido, de reconocer lo mejor de si mismo; por lo tanto surge también la necesidad de tener un interlocutor, una persona amable y sensible que sepa brindar seguridad, espacio y atención.

Para el logro de la satisfacción de esta necesidad, la persona, debe ponerse en contacto consigo mismo, con sus propias sombras; debe en un primer momento traer a la conciencia todo aquello que se creía olvidado para sanarlo y buscar la pacificación consigo mismo.

La reconciliación con la propia vida es un proceso de perdonar y de auto perdonarse, cumplido esto se da lo que es llamado, la pacificación con uno mismo. Es reconocer lo mejor de si mismo y resaltar lo positivo de su vida, de un reconocimiento.

“El sufrimiento pide ser sanado mediante el recuerdo sereno y liberador de quien quiere curar sus propias heridas”. ⁽²²⁾

El perdón es clave de la felicidad. La necesidad de contar su vida, surge desde la necesidad de darle una cohesión a todos los acontecimientos que han sucedido y cuyos lazos no siempre aparecen claros.

La mirada del enfermo terminal hacia lo que ha sido su vida, permite tomar conciencia de lo que ha sido su pasado; permite confrontar con lo que ha sido su vida. Es algo como descubrir el hilo conductor a lo que ha lo ha llevado a ser lo que es. Mirando su experiencia, los enfermos aceptan más fácilmente el ver llegar el fin de su vida, cuando pueden pensar que todo le ha ido bien, que el balance es más bien positivo.

- b) **Necesidad de decir adiós:** Esta necesidad está muy relacionado con el perdón mientras no perdona no puede decir adiós. Es la necesidad de arreglar las cosas pendientes, dar las últimas instrucciones por lo cual debe ser atendido con mucho cuidado.

Hacer las paces con otras personas con quienes ha tenido diferencias, es poner las cosas en orden, tanto en el plano espiritual como en el plano material. Es la búsqueda de irse de la mejor manera, es estar ligero de equipaje sin nada que le retenga en la vida terrenal, para que cuando la muerte llegue pueda estar sin preocupaciones. Aquí, surge la angustia, el miedo de no lograr poner las cosas en orden, de que el tiempo se le acorte, es por ello que el cuidador del paciente

terminal debe velar para que esta reconciliación se tenga lugar, es decir, se debe facilitar cuando sea posible el acercamiento entre personas con el fin de propiciar entre ellas procesos de reconciliación, el resolver esos asuntos pendientes, dado que el paciente debido a su situación y el aceleramiento de su enfermedad se teme que ya no pueda resolverlo.

Asimismo, siente el deseo de despedirse de sus seres queridos, de las personas que han logrado ocupar un lugar importante en su existencia.

“Ningún moribundo te pedirá una inyección si lo cuidas con amor y si le ayudas arreglar sus problemas pendientes”.⁽²³⁾

- c) **Necesidad de creer en un ser supremo:** Es la necesidad de creer en algo, en alguien, en un ser supremo o una entidad sobrenatural o en algo por encima o mas allá de la persona misma. Se basa en la fe, la confianza y la comprensión de la divinidad del ser idolatrado (Dios). Esta necesidad puede variar entre las distintas culturas y entre los individuos de una misma cultura.

Cada sistema (religiones) contiene un conjunto de rituales e ideas que guían la conducta del individuo para lograr la meta y dar un sentido a la vida.

El paciente terminal requiere la aceptación de sus valores y creencias, la ayuda para evocar una oración, leer algún libro sagrado, hacer una promesa o cumplir una penitencia, la compañía de un representante religioso. La oración es una necesidad transversal en las religiones. A través de ella, el individuo puede “conversar” con el ser idolatrado (Dios), es una interlocución de la persona a un Tú invisible.⁽²⁴⁾

Es el poder pertenecer a una comunidad que nos nutra en nuestra jornada espiritual y que nos sostenga en tiempos de sufrimiento y tribulación.

- d) **Necesidad de compañía, amar y ser amado:** No cabe duda que esta necesidad, que es, en esencia, de orden espiritual, tiene expresiones de carácter afectivo y psicológico. Es la necesidad de ser mirados con aprecio, la persona está en busca de un amor incondicional. El aprecio es parte de la condición humana, es estar en constante relación con nuestro entorno (con la familia, con la comunidad, con Dios) el ser humano en soledad no puede existir, vive en constante comunicación. La necesidad de afecto es constante durante todo el ciclo de la vida y con más razón al final de esta, es una de las necesidades más importantes del ser humano.

Es la necesidad de una compañía humanizante, la de no sentirse solo. Es sentirse aceptado tal cual es, con sus miedos sus desesperanzas, es reconocer que es capaz de amar al final de la vida. El moribundo tiene miedo de morir solo, la ansiedad de la soledad; surge la necesidad de compañía. El que acompaña al paciente terminal debe dejar ser al paciente, afirmar su existencia. Así mismo es menester del acompañante darle un sentido al paciente, un protagonismo, que no se sienta una carga.

Muchas veces esta necesidad es cubierta por otros pacientes de la misma habitación quienes prefieren estar presentes durante la muerte de su compañero. Sentir que la persona es amada por otros y otras y, si es posible, compartir la vida con una persona que conoce nuestra intimidad y que nos acepta tal cual somos.

Es tener una relación y un compromiso con un Dios de amor que ayude a integrar, transformar y darle energía a nuestra vida.

2.4. Enfermería y las necesidades espirituales de los pacientes terminales

La espiritualidad es uno de los muchos aspectos que representan la totalidad del ser humano; representa un aspecto de la vida del ser humano de índole personal y sensible, tanto para el cliente como para el profesional de enfermería. Sea por desconocimiento o por falta de interés este cuidado espiritual se brinda pocas veces o simplemente no se da.

El paciente terminal requiere aceptación de sus valores y creencias religiosas por las personas que lo rodean, como su familia, el equipo de salud en especial el equipo de Enfermería debido a la naturaleza de su trabajo para ayudarle en la satisfacción de las necesidades espirituales.

El profesional de enfermería no puede pasar por alto el proveer cuidado espiritual, pero al mismo tiempo debe saber reconocer sus propias creencias y valores espirituales; para así poder identificar las necesidades del paciente y ofrecer el cuidado de acuerdo a las creencias espirituales y religiosas de cada individuo.

La enfermera debe valorar la participación actual o pasada en prácticas religiosas o espirituales y notar las respuestas del paciente a preguntas sobre sus necesidades espirituales (duelo, enojo, culpa, depresión, dudas, ansiedad o intranquilidad) para ayudar a determinar si el paciente requiere atención espiritual.⁽²⁵⁾

Para que una enfermera proporcione atención espiritual, debe estar dispuesta a estar presente y brindar apoyo cuando el paciente experimente dudas, miedo, sufrimiento, desesperación u otros estados psicológicos difíciles. Las intervenciones que promueven el crecimiento o reconciliación espiritual incluye estar presente en los momentos indicados; escuchar en forma activa; brindar un sentido de atención, respeto y aceptación; utilizar técnicas de comunicación terapéutica para promover la expresión verbal,

sugerir el uso de la oración, meditación o imaginación; y facilitar el contacto con líderes espirituales, así como la participación en rituales espirituales. ⁽²⁶⁾

El profesional de enfermería es parte esencial en el cuidado del individuo, por lo tanto este cuidado no debe delegarlo sólo al personal clerical, debe integrarlo con el aspecto psicológico, fisiológico y sociológico.

Las necesidades de orden espiritual forman parte del cuadro de necesidades humanas y requieren, como cualquier otra necesidad, de la intervención adecuada, competente y profesional de quienes ejercen la labor de cuidar.

2.5. La Fenomenología Existencial en la Comprensión de las Necesidades Espirituales

2.5.1. Fenomenología Existencial

La palabra fenomenología deriva del griego "phainomenon" que a su vez deriva de "phainon" que quiere decir "mostrarse". "Phainon" es una palabra compuesta en la que "phai" es "luz" y "non" es "sacar". En este sentido, fenómeno sería lo que se muestra en sí mismo o lo que parece ser. Fenómeno puede ser lo que se muestra realmente o puede ser por el contrario algo que se muestra ocultando o que se oculta mostrando. ⁽²⁷⁾

Por lo tanto, en el sentido formal de la fenomenología significará entonces: "Hacer ver desde sí mismo aquello que se muestra y hacerlo ver tal como se muestra desde sí mismo, a las cosas mismas". También Heidegger añade, que el término fenomenología tiene un sentido diferente al de las expresiones, tales como la teología y otros semejantes, pues solo da información acerca de la manera de mostrar y de tratar lo "que" en esta ciencia debe ser tratado. ⁽²⁸⁾

Edmund Husserl (creador de la fenomenología) la define como el estudio científico de las estructuras esenciales de la conciencia. La conciencia

se considera intencional, esto es, dirigida a algún objeto, sea material o ideal. La perspectiva fenomenológica se logra a través de una serie de reducciones fenomenológicas que describen esas características esenciales (los significados) de la conciencia ⁽²⁹⁾

Por otro lado, Maurice Merleau Ponty, filósofo francés que se encuentra dentro de la corriente fenomenológica y existencialista, considera que el análisis fenomenológico revela que la percepción es una síntesis, más práctica que intelectual, razón por la cual ninguna verdad es absoluta y temporal. La percepción es la relación entre conciencia y mundo. Asimismo, concibe al cuerpo como punto de vista sobre el mundo.

2.5.2. Esencia del Ser

Desde un comienzo es el ser, el tema que preocupa a Heidegger, para Él, el Ser sólo tiene sentido en la pregunta, en el ente único capaz de preguntar sobre lo que es el hombre, a quien llama y reduce fenomenológicamente al Dasein o “ser ahí”. Este término alemán expresa bien el hecho de que la existencia no sólo es la realidad, dada en dirección de la posibilidad, sino que esta realidad está siempre situada, está aquí.

Heidegger diferencia mucho el término Dasein del término Sein, pues Sein es el ser o ente que no tienen conciencia de sí, que no puede interrogarse acerca de sí mismo; y el Dasein o “ser ahí” es el hombre, el que se pregunta por el ser, por su existencia.

El “que” del ente, según Heidegger, debe concebirse desde su ser (estar-ahí), es decir la esencia del hombre tiene que comprenderse desde su ser o existencia.

“La esencia del ser-ahí está en su existencia” ⁽³⁰⁾

Es pues el Dasein, quien descubre el carácter más general y específico del ser, es decir su naturaleza o “esencia”. Pues el Dasein se

determina cada vez como ente desde la posibilidad que él es, quiere decir que él comprende en su ser de alguna manera.

El ser no puede ser de-velado sino en el Dasein; así como el Dasein no tiene sentido ni es, sino por el ser que en él se manifiesta o quita el velo, en otros términos, en él, muestra su verdad.

2.5.3. Ser en el mundo

La expresión “Ser en el Mundo”, se comprendería con el término “ser en” o “estar dentro de” pues nos referiríamos a la relación de ser de dos entes (ser y mundo) que se extienden en el espacio. Sin embargo, para Heidegger el “ser-en” no se refiere a un espacial ser-el-uno-dentro-del-otro, sino que el Dasein dispone de una comprensión de ser acerca de sí mismo, es decir de portar consigo un mundo, un horizonte de sentido, una orientación.

“Únicamente la comprensión del ser en el mundo como estructura esencial del ser-ahí hace posible el penetrar con la vista la especialidad existencial del ser-ahí”.⁽³¹⁾

Es el conocimiento de sí, un modo de existir del Dasein, pues de esta manera se funda en el ser-en-el-mundo. Para Heidegger, el ser en el mundo, es un vivir o habitar en el mundo, es un existir o estar involucrado con el mundo, pues el hombre es un conjunto de relaciones consigo mismo y con los demás.

Heidegger menciona dos modos en la cual el hombre se encuentra involucrado con el mundo:

La primera, en donde el hombre se encuentra entregado a la realidad cotidiana, que sabe hablar sin comprender, tiene curiosidad por todas las cosas pero no desentraña el sentido de las mismas. Es un estado donde el hombre se deja llevar, no se piensa en su propio ser.

La segunda, es en donde las personas son concientes de su existencia, pero esto no es usual en el ser humano, suele ocurrir cuando se modifica el curso habitual de su cotidianidad.

2.5.4. El Encontrarse

El Dasein, en cuanto estar en el mundo, no solo tiene ya siempre esta comprensión de una totalidad de significados, sino que tiene siempre cierta disposicionalidad, es decir tiene una valencia emotiva (afectividad). La afectividad es más bien ella misma una especie de precomprensión, aún más originaria que la comprensión misma. Heidegger denomina a esta valencia emotiva como estado de ánimo.

“El encontrarse abre el ser-ahí en su estado de yecto e inmediata y regularmente en el modo de la aversión que la esquivo”⁽³²⁾

Se denomina estado de yecto a ese carácter del ser del Dasein que se encuentra escondido, su dónde y su de dónde; viene a significar la afectividad del ser entregado. Esta disposicionalidad abre al Dasein a su interior, permitiendo el encuentro mismo en el plano de la sensibilidad. Esta disposicionalidad que es un modo de encontrarse y sentirse en el mundo, de alguna manera se funda con la comprensión misma.

Asimismo, Heidegger refiere al temor como una manera de encontrarse del Dasein

2.5.5. El Comprender y la Interpretación

Según Heidegger, el comprender es un acto que se identifica con el ser mismo del Dasein, es decir, el ser del Dasein es un saber de sí mismo, es un saber de lo que pasa consigo mismo, es un experimentar el propio ser como posibilidad existencial.

“El comprender es el ser existencial del poder ser peculiar del ser-ahí mismo, de tal suerte que este ser abre en si mismo el en-donde del ser consigo mismo”. (33)

El Dasein en cuanto estar-en-el-mundo le va su propio ser, está abierto a su propio ser (comprende su existencia).

Al comprender, sabe lo que pasa consigo mismo, es decir con su poder-ser. Pero esta auto-percepción no es inherente a su ser, sino que proviene al ser del Ahí. En el comprender, el Dasein se lanza su futuro y abre ese futuro como posibilidad.

2.5.6. El Dasein y el habla

El habla es la articulación de la comprensibilidad, es por ello que el habla se encuentra en la base de la interpretación.

La exteriorización del habla también es conocida como lenguaje. El habla por ser la articulación en significaciones del ser-ahí, se ve arrojado a lo óntico del mundo y necesitado de ello, lo cual podría ocurrir si el habla no se hiciera lenguaje.

“El habla es de igual originalidad existencial que el encontrarse y el comprender” (34)

2.5.7. La Angustia

Para Heidegger, la angustia es el único camino para que el Dasein se dé cuenta de su existencia. Pues el hombre descubre su absoluta soledad y el mundo real revela su futilidad y absurdo, se da cuenta de golpe y adquiere conciencia de su alienación del mundo.

“aquello ante que se angustia la angustia es el mismo ser-en-el-mundo”⁽³⁵⁾

La angustia existe sin causa determinada, llega de improviso, las cosas del mundo pierden de pronto la importancia y el sentido.⁽³⁶⁾

“El desvío de la caída se funda, antes bien, en la angustia, que es por su parte lo único que hace posible el temor”⁽³⁷⁾

En el temor, el hombre enfrenta la misteriosa presencia de la suprema posibilidad contenida en su ser como proyecto. Pues el temor descubre la posibilidad suprema del hombre como proyecto, y esta posibilidad es la muerte. Por lo tanto todo temor es temor a la muerte.

CAPITULO II

TRAYECTORIA METODOLOGICA

A. ABORDAJE Y TIPO DE ESTUDIO

El presente estudio se desarrolló utilizando el abordaje de la investigación cualitativa, de tipo fenomenológico, el cual nos permitió develar la esencia del fenómeno: "Necesidades espirituales de los pacientes terminales".

A través de este enfoque cualitativo, no buscamos medir ni cuantificar el fenómeno sino describirlo, analizarlo y comprenderlo, tal como es vivenciado por los sujetos que participaron del estudio.

El sentido de la fenomenología de la manera como lo entiende Heidegger, es la autointerpretación de la vida fáctica. Heidegger sostiene que "ser humano es ser interpretativo"; es decir, que la interpretación, más que un "instrumento" para adquirir conocimientos, es el modo natural de ser de los seres humanos, y todos los intentos cognoscitivos para desarrollar conocimientos, no son sino expresiones de la interpretación sucesiva del mundo. ⁽³⁸⁾

La fenomenología interpretativa, nos permitió descubrir, entender y comprender el fenómeno que se mostró por sí mismo, que se hace visible y manifiesto por sí mismo.

Triviños, citado por Laguna Arias (2005), nos refiere que: “La fenomenología enfoca el significado que las personas dan a las cosas y a sus vidas, resalta la idea de que el comportamiento humano tiene más significado que los hechos por lo que él se manifiesta” ⁽³⁹⁾

B. ESCENARIO DEL ESTUDIO

La presente investigación se realizó en el Hospital Nacional Dos de Mayo ubicado en el Parque "Historia de la Medicina Peruana" s/n, cuya referencia principal es la intersección de las Av. Grau y Av. Aviación en el Cercado de Lima

El Hospital ofrece servicios de hospitalización en las áreas de Medicina Interna, Gineco-Obstetricia, Pediatría, Neonatología y Cirugía. El Servicio de consulta Externa atiende aproximadamente 320 000 consultas anuales según datos estadísticos, mientras el servicio de Emergencia recibe en promedio 200 atenciones diarias, las 24 horas.

El estudio de investigación específicamente se realizó en la mayoría de los servicios de medicina, los cuales contaban aproximadamente con cuarenta camas en cada pabellón. Estos servicios atienden pacientes de ambos sexos, con diversas patologías, donde laboran un aproximado de 5 a 6 enfermeras y 12 técnicos de enfermería en cada pabellón. También se realizó en el servicio de Infectología (Santa Rosa II) que cuenta con 22 camas destinadas a pacientes con enfermedades infectocontagiosas, entre ellas pacientes con VHI- SIDA.

C. PARTICIPANTES DEL ESTUDIO

La muestra de estudio estuvo constituida por 10 pacientes terminales, cuyas edades oscilaban entre los 24 y 71 años, que se encontraban en los servicios de medicina general, de especialidades y de infectología del Hospital Nacional Dos de Mayo. Los pacientes provenían de Lima y de

diversos puntos del país y tenían diversos niveles socioculturales y económicos, como podemos observar en el cuadro siguiente:

CUADRO Nº 1: CARACTERIZACIÓN DE LOS PARTICIPANTES

PSEUDONIMO DEL ENTREVISTADO	EDAD	SEXO	RELIGIÓN	PROCEDENCIA
Carmen	61 años	F	Católica	Chincha
Vicente	50 años	M	Católica	Lima
Daniel	29 años	M	Evangélica	Jauja
José	34 años	M	Evangélica	Lima
Antonio	29 años	M	Evangélica	Lima
Jonás	31 años	M	Católica	Lima
Elías	24 años	M	Católica	Lima
María	27 años	F	Católica	Lima
Francisco	71 años	M	Católica	Huancayo
Andrés	60 años	M	Evangélica	Ayacucho

En cuanto a los criterios de inclusión para los fines del estudio se consideró a los pacientes terminales concientes, informados de su diagnóstico médico y pronóstico. En los criterios de exclusión se consideró a los pacientes menores de 18 años.

Por tratarse de una investigación cualitativa, la muestra se estableció por el nivel de saturación, es decir que cuando se llegó a aquellas entrevistas que ya no aportaban nada nuevo, se dejó de realizarlas, para proceder con el análisis e interpretación de los datos obtenidos.

D. CONSIDERACIONES ÉTICAS

En el presente estudio, se tomó en consideración los principios bioéticos, en este caso el principio de beneficencia y no maleficencia por lo cual se tomó en cuenta el consentimiento informado aprobado por el paciente (Anexo A). Asimismo se le solicitó el permiso para el uso de una grabadora durante la entrevista, asegurándole que los datos obtenidos, serían utilizados únicamente para fines de la investigación. En todo momento se mantuvo el anonimato del paciente, asignándoles nombres ficticios (nombres bíblicos y de santos de su preferencia) que fueron elegidos por los mismos pacientes para proteger su identidad.

E. TÉCNICAS E INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE DATOS

Teniendo en cuenta la naturaleza cualitativa de la investigación, se utilizó como técnica de recolección de datos, la entrevista a profundidad, siendo esta una herramienta que posibilita la obtención de información relevante sobre las necesidades espirituales que experimentan los pacientes terminales. La entrevista tal como nos refiere Hernández (2006) se constituyó en un diálogo y se dejó fluir el punto de vista único y profundo del entrevistado.⁽⁴⁰⁾

Para la entrevista se contó con una guía de preguntas norteadoras que contenían las áreas fundamentales, con respecto a las necesidades espirituales (Ver anexo B).

Asimismo, otro tipo de técnica de recolección de datos que se utilizó fue la observación, a través de una guía, la cual permitió el registro sistemático, válido y confiable del comportamiento o conducta manifiesta (Ver anexo C).

F. PROCESO DE RECOLECCIÓN DE DATOS

Para el logro del desarrollo de la presente investigación y la obtención de los datos requeridos para el estudio, inicialmente, se solicitó el permiso correspondiente a través de documentos emitidos por la Escuela de Enfermería y la Facultad de Medicina de la UNMSM a la Unidad de Capacitación e Investigación del Hospital Nacional Dos de Mayo, donde se realizó la investigación. Luego de efectuarse todos los trámites administrativos para la ejecución de la investigación, se procedió a la recolección de los datos.

Primeramente, se realizó la coordinación con el jefe del servicio seleccionado así como con la jefa de enfermeras, para luego tener un primer contacto con el paciente, a quién se le dio una explicación detallada de los objetivos y propósitos del estudio. Se acordó una fecha y hora para la realización de la entrevista, previo consentimiento informado del paciente, cumpliendo así una exigencia ética en la investigación.

Luego se procedió al recojo de información, utilizándose seudónimos para resguardar la identidad del paciente. Antes del inicio de la entrevista se solicitó el consentimiento del paciente para poder utilizar una grabadora. Las entrevistas se realizaron en la misma unidad del paciente, debido al estado físico en que se encontraba, que le impedía trasladarse a otro ambiente. Durante la interacción con el paciente y, en el desarrollo de la entrevista, se pudo observar la interacción del paciente con sus familiares, compañeros de ambiente y el personal de salud.

La duración de las entrevistas fue aproximadamente de 30 a 40 minutos, en ellas no solo se estuvo atento a las respuestas verbales emitidas por el paciente, sino también, a las respuestas no verbales (gestos, facies, entonaciones de voz, movimiento de manos, etc.) las cuales fueron importantes para la interpretación de los datos.

G. PROCESO DE ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE DATOS

Descripción Fenomenológica

Para el análisis e interpretación de la información brindada por los pacientes, primeramente se realizó la de-grabación de la cinta magnetofónica y la consecutiva transcripción de las expresiones verbales de los pacientes entrevistados. Se utilizó la Epoché, es decir se dejó de lado todos los preconceptos y creencias que se tuvo acerca de las necesidades espirituales, permitiendo de esta manera dejar expresar plenamente al paciente y llegar a la esencia del fenómeno.

Reducción Fenomenológica

Luego de realizar las lecturas fluctuantes de las entrevistas de-grabadas, se procedió a realizar la construcción de unidades de significado, las cuales fueron seleccionadas gradualmente para luego proceder a la codificación, después de ello se continuó con el proceso de categorización de los datos.

La reducción fenomenológica como nos refiere Polit (2000), consistió en rescatar la esencia de las descripciones, es decir, convertir en unidades más compactas, manejables y manipulables, fáciles de localizar y revisar. ⁽⁴¹⁾

Interpretación fenomenológica

Consistió en el develamiento de los significados a la luz de la Fenomenología Hedeggeriana y de otros autores que siguen la línea de pensamiento de este filósofo alemán. Esta interpretación permitió la comprensión acerca de los significados atribuidos por los pacientes terminales durante las entrevistas.

CAPITULO III

ANALISIS TEMÁTICO

En el estudio, luego del análisis cualitativo de los datos, se obtuvieron las siguientes categorías analíticas:

- EL SER AHÍ –FINITO Y EL HABLA
- NECESIDAD DE AMAR Y SER AMADO
- NECESIDAD DE DECIR ADIOS
- NECESITANDO SER RECONFORTADOS POR SU FE Y PRÁCTICAS RELIGIOSAS
- NECESIDAD DE RECONCILIACION CON LA PROPIA VIDA
- NECESITANDO ANALIZAR SU VIDA AL SENTIR SU FINITUD
- PENSANDO EN LA FAMILIA EN LOS ÚLTIMOS MOMENTOS DE SU VIDA
- YENDO DEL RECHAZO A LA MUERTE A ACEPTAR SU FINITUD
- MANIFESTANDO LA NECESIDAD DE SER CUIDADOS POR EL PERSONAL DE SALUD

1... EL SER AHÍ –FINITO Y EL HABLA

1.1. SUBCATEGORÍA: El Ser ahí - finito expresando la necesidad de ser escuchado

Los entrevistados refirieron que sienten la necesidad de tener a alguien en quien confiar en sus últimos días, alguien para poder dialogar, pudiendo así compartir sus temores, sus miedos acerca de lo que están vivenciando. En la mayoría de los casos, estas personas de confianza son los familiares: esposo, madre, hermana o amigos. Algunos manifestaron que ante la ausencia de una persona de su confianza, confiaban sus más íntimos temores a Dios, creyendo de esta manera poder cubrir su soledad y disminuir así su angustia ante lo inevitable, la muerte. Asimismo, se encontró que uno de los participantes del estudio no consideraba como personas de confianza al personal de salud, ya que los nombra como “extraños, desconocidos”. Por lo tanto, al no tener confianza en el personal de salud y ante la ausencia de sus familiares, confiaba sus temores únicamente a Dios.

Como podemos ver en las siguientes declaraciones:

“Cuando tengo miedo o me preocupo por algo, se lo digo a mi esposo.” (Carmen)

“Todo esto se lo digo a mi madre, a ella le cuento sobre mi miedo a la muerte y lo que siento.” (Antonio)

“Ayer después de mucho tiempo he vuelto a ver a mi amigo, le he contado acerca de mi enfermedad y que ya no voy a salir de acá (llanto) (...) Todas mis penas, mis culpas le cuento a Diosito,” (María)

“Le tengo confianza a mi hermana, a ella le cuento lo que siento, quisiera que se quede conmigo todo el día pero no puede.” (Jonás)

“Sólo Dios sabe lo que siento de mis penas, él nada más lo sabe, a quién más le puedo contar si aquí hay gente “extraña” no voy a contar mis cosas a gente que no conozco.” (Andrés)

El paciente terminal considera importante el poder expresar sus emociones, sentimientos que están presentes durante el final de su vida. Es frecuente que estos pacientes revisen su vida con honestidad, es por ello que los diálogos suelen ser profundos y significativos, pues desde la posición en la que se encuentra no tiene nada que ocultar y nada que aparentar. ⁽⁴²⁾

Es una necesidad de compañía, de sentirse aceptado tal cual es, el poder expresar sus penas, miedos y desesperanzas, dejar ser-en-el-mundo afirmando su existencia. Es por ello la necesidad de un interlocutor que esté dispuesto a escuchar atentamente, sin cuestionar, sólo aceptar y comprender.

Cuando la familia no se encuentra al lado del paciente, la enfermera debería desempeñar el rol de interlocutor, permitiendo al enfermo compartir sus vivencias sin sentirse cuestionado.

Para Heidegger, el escuchar unos a otros puede cobrar la forma de “hacerle caso” al otro, de un estar de acuerdo con él.

“El oír a alguien es el existencial ser patente del ser-ahí en cuanto ser-con para el otro”. ⁽⁴³⁾

1.2. SUBCATEGORÍA: El Ser-ahí en su finitud, necesitando comprensión

Las declaraciones de los entrevistados fueron en el sentido de solicitar al personal de salud, especialmente a los enfermeros, de que sean más consientes acerca de su estado terminal, en tal sentido pedían que les muestre un mayor interés y les apoyen tanto en el aspecto espiritual como en el emocional. Piden, ante todo, un momento de diálogo, unas palabras de ánimo, unos gestos amorosos, palabras cariñosas, que les puedan ayudar a sobrellevar su finitud. Que la comunicación sea más fluida, que el ser-cuidado pueda manifestar su existencia, dejándolo ser-en-el-mundo. Los testimonios lo evidencian:

“Quisiera que cada personal cumpla con su trabajo, que pongan el medicamento cuando lo necesites que te limpien, que te laven, que te traten como una persona sana, quizás que me den fuerzas moralmente, espiritualmente para seguir adelante” (Daniel)

“Me gustaría que los enfermeros, los licenciados tengan más atención con los pacientes que están viviendo estos momentos que están enfermos, que compartan una conversación, que nos den unas palabras de ánimo, que nos traten de comprender lo que nos está pasando. Deberían darnos un mejor trato no dejarlos al olvido porque nosotros somos seres humanos, no somos animales o cualquier cosa”. (José)

“Más que nada pido comprensión por parte de los enfermeros, que no me griten que me hablen delicadamente”. (María)

*“Quisiera que me traten bien, que aunque sea me conversen para distraerme para no estar con la pena”.
(Andrés)*

“Desearía que el personal de salud me apoyara aunque sea con la palabra, que conversaran un poco conmigo, que den un poco de ánimo” (Antonio)

Según Waldow (2008) para que el profesional de enfermería sea un verdadero cuidador, no sólo es necesario que tenga habilidades manuales y técnicas, pensamiento crítico, conocimiento e intuición sino también se necesita el componente afectivo y que la relación con el ser-cuidado sea a través de palabras, por medio de toques, de gestos, que demuestren el interés por su persona.

El interés, el respeto, el acercamiento cariñoso contribuyen a brindar una tranquilidad, seguridad, confianza, aceptación y colaboración del paciente en el cuidado.

*“... así como hay enfermeros que son buenos también hay enfermeros que son déspotas al momento de hablarle a los pacientes, fríos porque no le dan una palabra de aliento al enfermo y ojala que eso cambie.”
(Jonás)*

“En esta sala hay poco cariño. (...) debería haber más cariño para los enfermos y la familia.” (Carmen)

*“Quisiera que me traten bien, que me hablen bonito, que no me griten que hagan las cosas con cariño”
(Francisco)*

De acuerdo con Heidegger, nosotros somos esencialmente relación, y en esta relación, la preocupación-por es decir la “solicitud” pasa a ser esencia

de nuestra existencia. Ser en el mundo es esencialmente procurar-por, cuidar, existir al lado de los seres, tener intereses, ser-con-otros en el mundo.

“El procurar-por como fáctica actividad social que se organiza en instituciones, se funda en la estructura del ser del ser-ahí en cuanto ser-con”⁽⁴⁴⁾

1.3. SUBCATEGORÍA: Solicitando mayor respeto a su Autonomía

Algunos entrevistados afirmaron que en el momento de preguntar por el estado de su salud, el personal no les brinda mucha información, siendo que el paciente tiene el derecho de tener una información detallada de su salud y del tratamiento que se está llevando a cabo, respetando así su autonomía.

“Yo también a veces le pregunto al doctor de cómo estoy y me dicen que igual que siga tomando las pastillas, no me dicen mucho.” (Francisco)

“si les pregunto acerca de mi enfermedad, los doctores dicen que sigo igual, nada nuevo me dicen” (María)

La enfermedad se aparece ante la persona como un intruso que invade su cuerpo y no le pide su consentimiento, amenazando su identidad como persona, perdiendo la libertad de organizar su propio tiempo, produciendo la ruptura social, entre otros.

Surge la necesidad de ser nombrado y escuchado, el enfermo busca un amor incondicional y gratuito, de un contrato de no abandono, ello implica el de beneficiarse de una información leal sobre su estado de salud, el ser considerado en la decisiones terapéuticas.

La autonomía es un principio moderno de la bioética; surge como consecuencia de un concepto de ser humano que respeta la libertad personal, en la que esté implícito el respeto por la dignidad humana y la libre decisión del paciente en cualquier grado de enfermedad. Para el profesional de enfermería se convierte en una alta responsabilidad social y humana, el velar por la capacidad de decisión de las personas, y el derecho a que se respete su voluntad en todos los momentos, incluidos los momentos críticos de su vida como es el caso de la muerte. ⁽⁴⁵⁾ La información contribuye a que el paciente se sienta seguro y colabore en el proceso del cuidado.

2. NECESIDAD DE AMAR Y SER AMADO

Los participantes del estudio declararon sentirse agradecidos por el apoyo emocional y espiritual que le brinda su familia, sintiéndose queridos por ellos. Pero, por otro lado, se evidenció que un grupo de pacientes aún no tenía el apoyo de su familia, lo cual hacía que se sintiesen incomprendidos (no pudiendo afirmar su existencia) en algunos casos debido a su opción sexual y, en otros casos, debido a su pasado, que no era aceptado por su familia. Pudimos observar que en la hora de visita, generalmente, los familiares estaban junto a los pacientes. Pero, en otras, eran los amigos quienes dialogaban con el paciente y los familiares sólo se limitaban a esperar en otro ambiente. Asimismo, un entrevistado refirió sentirse olvidado, como podemos constatar en los siguientes testimonios:

*“Sólo mi familia, mis hermanos están conmigo.”
(Pablo)*

“Gracias a Dios mi familia me apoya moralmente, económicamente no, pero moralmente si me apoyan bastante.” (José)

“Tengo una familia que me quiere. (...) Mi familia me está apoyando en todo, me viene a ver (...) en lo

espiritual, también me apoyan me dicen que tenga fe en Dios, (Antonio)

“... rara vez hablo de mis cosas las cosas que me han pasado muy poco casi con nadie, es que con quién voy a hablar, si no vienen a visitarme, a veces creo que se están olvidando de mí.” (Elías)

En relación a las necesidades humanas, Abraham Maslow, refiere que los individuos a lo largo de sus vidas, se esfuerzan en satisfacer estas necesidades, las cuales se ordenan según una escala ascendente compuesta por cinco niveles, de estas se rescatan: la necesidad de amor y pertenencia, donde la persona necesita sentirse amado y ser capaz de amar, es decir, el poder alcanzar un lugar en el grupo.

“No creo que mi familia me comprenda, ellos no creo que me vuelvan a ver, mi mamá viene a verme nada más, porque ella tiene corazón, me ha dicho que mis hermanos no quieren verme (...) mi papá viene un rato a visitarme pero sólo se duerme, no es capaz de conversarme.”(María)

“En el caso de mi familia...comprendido..., digamos que..., no podemos llegar a una comprensión, porque ellos tienen una idea, unos pensamientos y unos sentimientos hacia mi opción sexual y yo tengo otras ideas, pues para mí yo soy así; o sea no es 100% recíproco, ellos todavía no logran entender eso.” (Jonás)

Según losu (2001), el paciente terminal como persona está en una búsqueda de un amor incondicional, pues el amor es parte de la condición humana. La necesidad de afecto es constante en los periodos de enfermedad y más aun si se produce una hospitalización.

Los analistas existenciales distinguen tres mundos, uno de ellos es el *mitwelt*, que se trata del aspecto del mundo social, donde las personas sólo tratan con personas tipo o con grandes estructuras sociales, es el mundo de los seres humanos, el mundo de nuestros semejantes. ⁽⁴⁶⁾ El paciente terminal está en un mundo-con-otros, es esencialmente estar en el mundo. Un mundo en que el *Dasein* está en relación interna, no pudiendo concebir al ser-ahí fuera del mundo. En ésta relación-con, está implicada la relación con la familia, con los amigos, con el personal de salud.

3. NECESIDAD DE DECIR ADIOS

En las entrevistas realizadas a los pacientes terminales se evidenció que tienen la necesidad de despedirse de sus seres queridos. El poder manifestarles el amor y afecto que sienten hacia ellos, a la vez que también tienen la necesidad de poder “arreglar su pasado”, el reivindicar sus errores, el pedir perdón por el daño causado a sus padres, hermanos, parejas y amigos. Asimismo, un entrevistado manifestó el miedo a no poder lograr despedirse de su familia y no poder hacer la distribución de los bienes de acuerdo a sus deseos y que la muerte llegue antes, debido a que sus familiares se encontraban en otra ciudad.

Esto se evidencia en las siguientes expresiones:

“Pero si Dios me llama quisiera despedirme de mis padres y mis amigos, a mi padre le pediría disculpas por lo que he hecho y a mis amigos también le pediría disculpas porque les he ofendido, les he pegado, me he peleado con ellos por tonterías” (Daniel)

“Es a mi madre, la única persona a quién le pido perdón y le sigo pidiendo perdón, pero ella ya no

quiere que hable así, porque le da miedo, piensa que ya me estoy despidiendo pero es así.” (Antonio)

“En estos momentos estoy un poco preocupado por la herencia que tengo que dejar a mis hijos, quisiera que estén todos para que escuchen como voy repartir mis tierras y así no haya problemas (...) y tengo miedo de no volver a verlos, de morir sin despedirme de ellos. Desearía que viniese mi esposa, ella está en mi pueblo, para poder hablar con ella, hay cosas que tengo que decirle y sólo ella lo debe escuchar.” (Francisco)

“quisiera poder hablar con mi pareja anterior, pedirle perdón por lo que le he hecho sufrir, por las lágrimas que derramó por mi culpa”. (José)

“...Les diría que los quiero mucho y si he cometido errores en el pasado, les he pegado he peleado con ellos que me perdonen, yo no soy perfecto”. (Andrés)

“Quiero pedirle disculpas a mi mamá a mis hermanos, a mi papá, sobretodo, le pediría disculpas, que todo lo que he hecho es en vano para mí, que este orgullo que he tenido siempre no me hizo nada bien en la vida.” (María)

“Sabes, quisiera hablar con mi hermana, pero no viene, quiero decirle que la quiero, ella es como mi madre; mi mamá falleció cuando tenía ocho años” (Elías)

Concordando con las declaraciones de los pacientes entrevistados, losu (2001) nos refiere que los pacientes terminales sienten la necesidad de despedirse de sus seres queridos, aquellas personas que han ocupado un lugar importante en sus vidas; junto con ello surge la necesidad de reparar el pasado, de reconciliarse, de pedir perdón y ser perdonados. De mirar atrás y liberarse de la carga que llevan dentro. La despedida está muy ligada al perdón, pues mientras no exista perdón, no podrá decir adiós.

4. NECESITANDO SER RECONFORTADOS POR SU FE Y SUS PRÁCTICAS RELIGIOSAS

En los testimonios brindados por los pacientes en relación a su religiosidad, afirman tener y mantener la fe en Dios. A través de la oración, unos piden la fortaleza para poder afrontar la situación que están viviendo en relación con su enfermedad, el miedo a la muerte; otros piden por el bienestar de su familia y los demás pacientes. Pero también encontramos pacientes que, aferrándose a la esperanza de vivir, piden a Dios que les conceda el milagro de sanarse. Las siguientes expresiones lo afirman:

“...solamente tengo mucha fe en Dios y creo mucho en él. (...) y ahora le estoy pidiendo mucho a él para que me salve de la muerte, que solamente me voy a dedicar a él. (...) lo único que yo puedo hacer es orar y orar, y pedirle mucho a mi Señor.” (José)

“Yo sólo quiero que Dios me bendiga y recibir su bendición de él nada más, que me de fuerzas para afrontar todo lo que estoy viviendo, la enfermedad, el miedo a morir (...) Yo rezo, oro pero nada, yo quisiera que Dios me haga caso de una vez, que me sane, porque estos dolores son insoportables,” (Daniel)

“Aquí me pongo a orar de corazón con lágrimas en los ojos le pido a Dios a que me ayude a seguir adelante (...) Siempre he pedido al Señor para que me ayude en mi enfermedad y que siga viniendo mi mamá a visitarme al hospital” (María)

La oración es la forma fundamental en que se expresa la espiritualidad y a través de ella se abre auténticamente y responde más precisamente a lo que “es” a lo que “somos” y al modo en que la vida es en realidad. ⁽⁴⁷⁾ Es una forma sencilla de que el paciente llegue a expresar lo que anhela y lo que siente profundamente, la esperanza de un milagro o “negocia” con Dios, tratando de convencerle de que intervenga a su favor:

“Yo soy católica, creo en Dios, sí, he mantenido mi fe, y hasta el final seguiré manteniendo mi fe.” (Carmen)

“Creo en Dios sé que no me abandonará (...) sé que esto es una prueba para ver mi fe. Sólo un milagro me salvará y tengo fe que ese milagro llegará.” (Pablo)

“Yo soy católico, creo mucho en Dios, yo rezo en las noches, pido por mi familia que estén bien de salud.” (Francisco)

“La verdad espiritualmente tengo fuerzas, yo sé que Dios me va ayudar.” (Elías)

“Yo creo mucho en Dios y en su hijo Jesucristo, Dios vivo, creo que él me va ayudar a salvarme de esta enfermedad (...) yo sé que Dios me va a escuchar.” (Andrés)

Las creencias religiosas asumen una gran importancia en el momento de la enfermedad y en momentos trascendentales en la vida de la persona. Para Fructuoso (2000), en muchos creyentes, la enfermedad grave o la cercanía de la muerte es considerada como una prueba de fe, pero en ocasiones, puede darse una relación de rebeldía en todo el ser, llegando incluso a blasfemar contra Dios. La apertura a una fe más profunda no se hará sin un paso a través de esta crisis. ⁽⁴⁸⁾

Los pacientes se sienten fortalecidos por la lectura de la biblia, que les da fuerzas para afrontar su situación. El paciente terminal puede encontrar en la lectura de textos religiosos y oraciones el poder exclamationar su queja, su confianza y su esperanza ante un Dios que le puede ayudar a seguir en este mundo y con-los- otros. Una esperanza que se convierte en un alimento que lo mantiene especialmente en momentos difíciles. En todos los pacientes entrevistados se pudo observar que poseían sus textos religiosos (biblias), refiriendo que en ellas encontraban una tranquilidad espiritual, y los pacientes que profesaban la religión católica llevaban consigo imágenes consideradas por ellos como sagradas (rosarios, estampas).

Las declaraciones de los entrevistados corroboran lo expresado anteriormente:

“cuando estoy solo leo la Biblia, es muy bonito, habla de la palabra de Dios, me tranquiliza mucho, me da fuerzas para seguir adelante.” (Antonio)

“Creo mucho en Dios, siempre he creído en Dios y mi fe se sigue manteniendo (...) yo converso con Dios en cualquier momento, pido por alguien cuando veo que está mal, así como estoy sigo hablando con el Señor, tengo mucha esperanza de que todo lo que está pasándome pueda mejorar, yo sé que Dios no me va abandonar. (Jonás)

En ese sentido Heidegger afirma:

“El...encontrar un sentido temporal en la pálida indiferencia afectiva que reina en la gris vida cotidiana, la esperanza se refiere a la espera de un bohum futurum” (49)

5. NECESIDAD DE RECONCILIACION CON LA PROPIA VIDA

Al asumir su temporalidad, de ser-para-la-muerte, algunos entrevistados reflexionaron acerca de sus vivencias. Manifestaron sentirse arrepentidos de sus acciones realizadas en el pasado, sobre los errores cometidos, errores que consideran que lastimaron a sus padres, parejas, y a sí mismos. Reflexionan y recuerdan los consejos brindados por la familia, consejos que, en el pasado fueron ignorados, rechazados y que, ahora se arrepienten de no haberlos escuchado. Como lo podemos verificar en las expresiones que siguen:

*“Todo lo que me está pasando me ha hecho reflexionar acerca de todo lo que he hecho en mi pasado, de los errores que he cometido, tomar, robar.”
(Daniel)*

“Yo no le hecho la culpa a Dios porque esto me lo he buscado yo mismo, tal vez por la manera como yo he sido con mis parejas anteriores, las he hecho sufrir, las he hecho llorar, mucho hacia sufrir a mi pareja, la hacia llorar demasiado.” (José)

“Recién cuando te pasa algo te das cuenta lo que uno no debió hacer en la vida, que no debía haber desobedecido a mi familia porque ellos siempre han tenido la razón” (Antonio)

El saber que es un-ser-para-la-muerte hace que encuentre un sentido a su existencia, tomando conciencia de su temporalidad. El encontrarse en un momento crítico, como es una enfermedad terminal, hace posible al paciente recordar su pasado, permitiendo reflexionar de los errores cometidos, llegando a un punto de arrepentimiento, como es el caso de una entrevistada, que manifestó su arrepentimiento de sus actos (promiscuidad) que condicionaron su enfermedad, el SIDA:

“Me pongo a pensar en varias cosas y me arrepiento de lo que he hecho, de esta enfermedad que he llegado a tener, no me siento alegre me siento triste desamparada (llanto). (...) A mi me gustaba andar con uno y con otro, tenia bastantes parejas y me arrepiento de eso. (María)

Heidegger concibió a la persona como ser en el tiempo, pero este tiempo no es el tiempo lineal, sino este tiempo, al cual llama temporalidad, es un constitutivo del ser o existencia. La noción real del tiempo se encontraría relacionada con la vivencia existente, en el sentido de “un-estar-en”, en función de lo que el paciente terminal está viviendo.

“El hombre vive desde su pasado hacia su futuro, pero en el presente. El hombre es el presente, su pasado y su futuro al mismo tiempo”⁽⁵⁰⁾

6. NECESITANDO ANALIZAR SU VIDA AL SENTIR SU FINITUD

Los entrevistados refirieron que en la cotidianidad de sus vidas era simplemente vivir el día a día, pero desde el momento que percibieron la cercanía de la muerte, cambió el sentido de esta percepción de sus vidas, valorando muchos aspectos de ella, como por ejemplo, considerando la vida como única, el estar al lado de su familia y sentir su cariño, agradecen a Dios por la bendición de vivir y considerándolo a él como único dador de vida y muerte. Los siguientes testimonios lo afirman:

” La vida es una sola, es muy importante la vida y uno tiene que saberla valorar. La vida es una sola y la vida la quita Dios, uno mismo no se quita la vida; así como Dios nos trajo al mundo Dios nos lleva con él, él nos quita la vida.” (José)

“Antes de que me enfermara la vida era simplemente vivirla y nada más, después cuando me dijeron lo que tenía y lo que me va a pasar o sea morir, cambió el sentido de la vida; ahora lo tomo con más valor, valoro más las cosas que hice, las cosas que pude haber hecho y las cosas que no haré pues ya no puedo”.
(Pablo)

En relación a lo manifestado por el paciente, Delfgaauw (1967), refiere que el hombre está entregado a la realidad cotidiana, esa realidad de cada día en la que sabe hablar sin comprender nada, que tiene curiosidad por todas las cosas sin desentrañar ninguna, que sobrevive, un estado en que el hombre no se piensa en su propio ser, sino que se deja llevar en el trato diario con sus semejantes. ⁽⁵¹⁾

Los pacientes entrevistados manifestaron su espiritualidad a través del significado de la vida para ellos, en el sentido de considerarla como sueños, esperanzas, un motivo de porque vivir, el estar acompañados y tener el cariño de la familia, como podemos ver en las siguientes declaraciones:

“La vida significa bastante, para mí significa todo, sueños, esperanzas algo por qué vivir (...) es una pequeña oportunidad que Dios me está dando, que puedo cambiar, porque si Dios me castigara no estaría aquí, porque si Dios te castiga sería con el látigo del desprecio, con la muerte sin poder tener la

oportunidad de arrepentirte de todo el sufrimiento que causaste.” (Antonio)

“Para mí, vivir es una alegría inmensa, es estar al lado de la familia, tener su cariño, la vida es una bendición de Dios.” (Andrés)

Los pacientes terminales concientes de su finitud, dejan a un lado la experiencia pasada y asumen con valor su vida presente y comienzan a comprender su existencia.

7. RE-PENSANDO EN LA FAMILIA EN LOS ÚLTIMOS MOMENTOS DE SUS VIDAS

7.1. SUBCATEGORÍA: Necesitando morir en la casa rodeado de la familia

En los testimonios brindados por los pacientes daban a entender que tienen el deseo de morir en sus hogares, rodeados de sus seres queridos. El poder morir en compañía de su familia, poder compartir sus últimos momentos con ellos. Morir en la tranquilidad del hogar, ajenos al dolor; pero conscientes de la cercanía de la muerte, piden contar con el acompañamiento de todos sus familiares en sus hogares, pues temen morir solos en el hospital.

*“Si cierro mis ojos que sea al lado de mi familia.”
(Carmen)*

“Sólo quiero estar con mi familia tratar de vivir lo poco que me queda con ellos.” (Pablo)

“...quiero morir en mi casa porque allá están mis padres.” (Daniel)

“Desearía que en mis últimos momentos de mi vida esté toda mi familia, mis padres, mis hermanos y sobrinos.” (Jonás)

“... que dejen entrar todos los días a mis hijas para que estén a mi lado, no quiero que la muerte me coja solo.” (Francisco)

Uno de los pacientes entrevistados manifestó, el deseo de morir en su ciudad natal, donde estaba su esposa y la mayoría de sus hijos; manifestó su esperanza de poder verlos antes de morir:

“Quisiera estar en mi tierra donde está mi esposa y mis otros hijos. (Francisco)

“Yo quisiera morir en mi cama tranquilito, durmiendo y que mi familia esté cerca, por eso ya les dije a mis hijas que me saquen de aquí quiero irme a mi pueblo, ahí está mi esposa y la mayoría de mis hijos; pero ellas dicen que sus hermanos ya están viniendo y están trayendo a su madre, ojala que sea así pues.” (Francisco)

En general, todos los pacientes consideraron necesario la presencia de sus seres queridos o en todo caso una persona acompañante que les ayude a dar ese paso importante, el morir. Surge esa necesidad de compañía, pues en esos momentos, la soledad se acerca con mayor fuerza. Desean vivir el corto tiempo con sus seres queridos, tratar de vivir al máximo este periodo de tiempo que les queda.

Al respecto losu (2001) nos menciona la importancia del acompañamiento en este momento final de la vida del ser humano. En este momento trascendental, los pacientes desean pasar con sus seres queridos,

es por ello que algunos piden morir en sus casas, pues temen morir en soledad, rodeado de "personas extrañas", alejados de la familia.

7.2. SUBCATEGORÍA: Deseando morir solos

Así como la gran mayoría de entrevistados referían su deseo de morir en compañía de sus familiares, uno de los entrevistados mencionó el deseo de morir solo, sin la compañía familiar, pues consideraba haber causado demasiado sufrimiento a sus seres queridos y no se sentía digno de morir en compañía de ellos. Mientras que otra entrevistada manifiesta su deseo de morir sola, para impedir el sufrimiento de la familia al observar su deterioro físico en sus últimos momentos, para que conserven la imagen de ella de los momentos felices en que interactuaba con sus hermanos y con su pequeño hijo:

"Desearía que la muerte me cogiera solo, porque mi familia sufriría si me ven morir y yo no quiero causarles más sufrimientos de lo que ya les causé." (Antonio)

"que la muerte me coja sola, porque si estaría mis familiares tendrían un mal recuerdo, no quiero que tengan un recuerdo cuando me vean morir, sino que se acuerden de mí alegre, con mi hijo, cuando jugábamos entre hermanos." (María)

Otra de las fases que atraviesa el paciente terminal, es la llamada fase de la depresión, esta fase aparece cuando el enfermo toma conciencia de la finitud de su vida.

El paciente terminal consciente de su finitud ingresa a un cuadro depresivo, en el cual analiza su pasado y no desea causar más sufrimiento a su familia, la idea de que ellos sufrirán, les aterra.

Otra de las razones en la cual el paciente se niega a que los familiares o los seres queridos se queden en los últimos momentos de su muerte, es el miedo a que observen el deterioro físico, causado por la enfermedad.

8. EL SER-AHÍ YENDO DEL RECHAZO A LA MUERTE, A ACEPTAR SU FINITUD

8.1. SUBCATEGORÍA: Resistiéndose a aceptar la muerte

En un principio los pacientes manifiestan resistencia a la posibilidad del no-poder-existir-más. Los participantes en la investigación efectuaron comentarios acerca de su lucha contra la enfermedad y su fe en Dios y así poder vencer a la muerte, como podemos verificar en las siguientes expresiones:

*“Yo quiero seguir viviendo más tiempo, tengo que poner fuerzas contra la enfermedad y la muerte.”
(Daniel)*

“Mi fe se ha fortalecido un poco más (...) no me voy a dejar vencer. (Pablo)

Según Kübler Ross (2004) doctora en tanatología, el enfermo terminal atraviesa por diferentes fases, la primera de ellas es la fase de negación. Fase en la cual se caracteriza el rechazo o la no-aceptación de la idea de tener una enfermedad terminal, el paciente se niega a morir, se opone a que la muerte venza, sin dar antes una lucha.

8.2. SUBCATEGORÍA: Rechazando la muerte por no concretizar su proyecto de vida

El paciente terminal consciente del “ya no ser en el mundo” experimenta sentimientos de miedo, que lo acompaña durante su trayectoria hacia el final de su vida. En el presente estudio, el rechazo a la muerte fue relacionado por los entrevistados como un impedimento de concluir sus proyectos de vida, como es el de compartir momentos con su familia, con sus amigos, cumplir sueños trazados, el dejar de ver a sus seres queridos, dejar de ver crecer a sus hijos, entre los principales. Ello lo podemos evidenciar en los siguientes testimonios:

“Tengo miedo de la muerte, ese es mi mayor temor eso y nada más, porque no veré a mis padres, a mis amigos” (Daniel)

“Por todo lo que estoy pasando de mi enfermedad, tengo bastante miedo de morir. (...) Para mí la muerte es algo no deseado, yo le tengo miedo a la muerte porque es a no poder realizar mis sueños, no ver más a mi hijo, a dejarlo solo pues no tiene a su madre y ahora no tendrá a su padre.” (Llanto) (Antonio)

“A lo único que le tengo miedo es a la muerte, para mí la muerte es dejar de compartir momentos con mi familia, dejar de verlos de no estar con ellos.” (Jonás)

Lo declarado por los participantes coincide con lo manifestado por Heidegger, quien refiere que el temor es una forma de encontrarse, que permite revelar al Dasein en el ser de su Ahí.

“El temor abre el ser-ahí partiendo de aquello de que se cura. Su ser en peligro es amenaza para el ser cabe. El temor abre el ser-ahí

preferentemente de un modo privativo... El temor cierra el ser con que es un peligro al par que permite verlo, de suerte que pasado el temor, tiene el ser-ahí que empezar por recobrase”⁽⁵²⁾

8.3. SUBCATEGORÍA: Aceptando su finitud

Sin embargo, paulatinamente, culmina la lucha, sintiendo la cercanía de la muerte, algunos pacientes contemplan su destino con relativa tranquilidad, resignándose al sentido de desaparecer. La mayoría espera la “voluntad de Dios”, y otros ya no encuentran sentido de luchar contra la muerte. A la vez que aceptan esta realidad, tratan de transmitir esa idea a sus familiares más cercanos, a fin de que ellos también, acepten su terminalidad y tengan resignación, tal como se evidencia en las siguientes declaraciones:

“Yo tuve tres hijos, la mayor murió, quisiera que venga mi segunda hija para decirle que la quiero mucho y para despedirme. El tercero de mis hijos ya está aquí y ya hablé con él, le dije que lo quiero mucho y siempre mi corazón va estar con él, esté donde esté.” (Carmen)

“...creo que nada va a cambiar haga lo que haga la muerte está cerca” (Elías)

“Si Dios quiere llevarme, vamos, si quiere que me quede más, me quedará.” (Andrés)

“Yo sé que mis hijas están preocupadas por mí, pero yo les digo que no se preocupen, que es la voluntad de Dios, si él decide que viva más tiempo así será, sino es así, me recogerá” (Francisco)

“Sé muy bien de mi enfermedad y que estoy cerca de la muerte, es la voluntad de Dios (...) hay que tener paciencia, resignación, qué se va hacer con lo que nos toca no podemos decidir, es la voluntad de Dios.”
(Carmen)

El ser propio es una aceptación de la muerte, un tener la muerte ante los ojos. El propio ser-ahí espera a la muerte, pues la muerte como extrema posibilidad revela la nada, el hombre se ve emplazado ante la nada. De aquí estriba también la verdadera libertad del hombre, la de aceptar su muerte o rehuirla. ⁽⁵³⁾

En ese sentido, Heidegger considera a la muerte inminente como un poder ser más peculiar:

“Con la muerte es inminente para el ser-ahí el mismo, en su poder-ser más peculiar. En esta posibilidad, le va al ser-ahí su ser en el mundo absolutamente. Su muerte es la posibilidad del ya- no-poder-ser-ahí”
⁽⁵⁴⁾

La muerte como ser-para-el-fin es una posibilidad ontológica que el propio ser-ahí requiere asumir configurándose como una posibilidad de no estar más presente.

“El Dasein no está siempre en el modo de la posibilidad, pues en efecto muere y llega un momento que en esa estructura de abierto incumplimiento no es más tal” ⁽⁵⁵⁾

El paciente terminal es un ser destinado a morir, el vivir para la muerte constituye el sentido auténtico de su existencia. Heidegger (1983) manifiesta que la muerte es una posibilidad a la cual el ser-ahí no puede escapar y está caracterizada de que nada más le es posible al ser-ahí como ser en el mundo. ⁽⁵⁶⁾

“La muerte es la posibilidad de la absoluta imposibilidad del ser-ahí. Así se desemboza la muerte como la posibilidad más peculiar, irreferente e irrebable”⁽⁵⁷⁾

9. MANIFESTANDO LA NECESIDAD DE SER CUIDADOS POR EL PERSONAL DE SALUD

Algunos de los entrevistados manifestaron que si bien la mayoría del personal los comprendía, tuvieron la mala experiencia de sentirse discriminados por algunos de ellos, al ser des-cuidados y maltratados moralmente, sintiéndose así, incomprendidos en su condición de “enfermos”. Manifiestan que este maltrato no los ayuda, ya que los hace sentir “derrumbados”:

“De todo el personal casi un 50% me comprende, bueno casi la mayoría, sino que todos tienen distintas formas de personalidad, a veces he tenido mala experiencia con ellos, siento que me discriminan.”(Jonás)

*“Moralmente, aquí en el hospital me derrumban, porque me tratan mal, me dicen que soy mala persona, enfermo, que no valgo para nada; eso fue lo que me dijo un doctor y eso me hizo sentir mal”.
(Daniel)*

Asimismo, algunos pacientes refirieron que la enfermera sólo se dedica a administrar el medicamento, en algunas situaciones mencionan la omisión a su llamado, demorándose en llegar junto a él o, en otros casos, no acudiendo a su ambiente. Aún, en casos en que los pacientes no pueden movilizarse y necesitan del personal para satisfacer sus necesidades básicas.

Durante una de las entrevistas, se observó que un personal de enfermería, se acercó al paciente para administrarle el tratamiento correspondiente, sin ningún diálogo previo, culminó su actividad y procedió a retirarse. Al acercarme al paciente, éste refirió que ese es el modo en que siempre trabajan. Sin embargo, cabe rescatar que este trato de des-cuido a los pacientes, no es de todo el personal, sino de algunos de ellos. Los pacientes solicitan se les trate con respeto y consideración. Esto se evidencia en las siguientes expresiones:

“Para el personal de salud, todo esto es un trabajo, llegan a su hora, saben lo que tienen que hacer, no le interesa si te duele o no, te avientan las cosas, a veces en la noche te gritan, que no hay medicamento, para mañana será, ellos no me comprenden; deberían atender bien a una persona enferma. El personal debería ser más comprensivo, soy un enfermo no una persona sana.” (Pablo)

“(…) Aquí no me atienden como debe de ser, por eso no les cuento mis problemas, no se acercan, me han visto que he llorado que no he podido levantarme de la cama, lo único que me decían cálmate, nada más.” (María)

Los pacientes refirieron que ante la imposibilidad de satisfacer por sí mismos algunas necesidades básicas como el ingerir los alimentos, el cambio de pañal, en caso necesario; o ante la imposibilidad de leer por sí mismo la biblia, solicitan al personal la ayuda en la satisfacción de estas necesidades. Este personal en muchos casos, a pesar de hacer la promesa de ayudarles, finalmente, no lo hace:

“Yo soy corto de vista por eso no puedo leer y nadie me quiere leer la Biblia, la otra vez le pedí a una técnica que me leyera un poquito la Biblia y me dijo que después lo haría, nunca lo hizo, por eso ya no le pido a nadie” (Andrés)

“Cuando pido que me cambien el pañal porque me he mojado, las técnicas dicen que espere que no tienen tiempo y uno tiene que esperar a que acabe no más; cuando está mi hija le dice que el familiar tiene que hacerlo, no sé por qué se comportan así, si yo pudiera caminar iría calladito al baño no diría nada, pero no puedo, si me levanto me caigo, ya no tengo fuerzas, tratan mal acá.” (Francisco)

El enfermo terminal está rodeado en el hospital de un personal con numerosas tareas cada vez más técnicas, distanciando más la relación enfermero-paciente. ⁽⁵⁸⁾ La ausencia y en el peor de los casos, la presencia con intervenciones que empeoran la situación con gestos, palabras, actividades y actitudes frecuentemente inapropiadas. Estas actitudes generan en el paciente terminal sentimientos de minusvalía y producen cierto grado de rechazo hacia el personal de enfermería:

“Acá no te dicen nada, las enfermeras pasan de frente vienen a ponerte la medicina no dicen nada, la comida te traen, no les importa si comes o no; cuando las llama a veces no vienen o dicen que espere; estaría mejor atendido por la familia. (Andrés)

“Somos enfermos, necesitamos un poquito más de atención, un poquito más de cariño no para que me traten como cualquiera, quien sabe ya algunos estamos viviendo los últimos momentos.” (Pablo)

Heidegger manifiesta de que el ser-ahí es un ser-con, pues no es posible desvincular al ser de aquello con los cuales mantiene sus relaciones con el mundo. El ser-ahí es esencialmente estar en el mundo, no se puede concebir fuera del mundo.

“...ser-en-el-mundo, es el mundo en cada caso ya siempre aquel que comparto con los otros. El mundo del ser-ahí es un mundo del con. El ser-en es ser-con otros. El ser en sí intramundano de éstos es ser-ahí-con”⁽⁵⁹⁾

Los cuidados que brinda el personal de salud están dirigidos en el sentido óntico (lo que es percibido y conocido de forma inmediata), tratando de satisfacer las necesidades físicas y no en el sentido ontológico (el mundo de las esencias universales). El paciente terminal como ser-para-la-muerte vive en su totalidad el ser-ahí siendo por ello necesario que sea comprendido en relación a sus vivencias.

Al respecto, Ordoñez (2006) nos menciona que el personal de enfermería generalmente tiene funciones que se rigen por las necesidades del paciente y la naturaleza de sus problemas; y la relación con los pacientes, se establece a través de la realización de procedimientos, más no a través de sus pensamientos o su sentir, pues ello no se evidencia objetivamente. Por lo cual, el cuidado que se debe brindar debe ser holístico, desarrollando una asistencia humanizada, auténtica buscando el encuentro de sí mismo, ayudándolos a madurar y encontrar el sentido de la vida, su vocación en el mundo o en la lucha que sostiene en dejar de estar en el tiempo para estar en la eternidad. Pues el personal de enfermería, está constituido por personas que trabajan con personas, seres que tienen sentimientos, con ansiedades y miedos, con tristezas y alegrías, no son objetos que se reparan, sino seres que sufren.

Asimismo, Boemer (1989) nos refiere que el paciente terminal no recibe cualquier prioridad del servicio de enfermería en el momento de la elaboración del plan de trabajo del día, tiene prioridad dependiendo de los muchos equipos que se encuentren alrededor del paciente, aplicando medidas terapéuticas destinadas a la sedación, a la hidratación, eliminación, observación de signos vitales u otras medidas paliativas. Por lo tanto, la prioridad es en función de la complejidad de su tratamiento, y no, en función de su persona, un ser-ahí en su facticidad. Como la humanización de la asistencia es una iniciativa, el enfermero debe estar más consciente de los sentimientos del paciente, pudiendo llegar a verbalizar como imagina lo que está sufriendo.

En tal sentido, Regina Waldow (2008), nos dice que el arte de cuidar humaniza al ser, es decir, que a través del cuidado, el ser se distingue como humano. Pero para realizar el “cuidado” son imprescindible varios valores que debe tener el cuidador como por ejemplo el respeto por el otro, por la vida, por la naturaleza, la comprensión, la solidaridad entre otros. ⁽⁶⁰⁾

El cuidado del paciente tiene entre sus características a la empatía, es decir “estar con el otro”, entender al paciente en la etapa crítica que está atravesando, escucharlo (con escucha activa) o, simplemente, acompañarlo en esos momentos trascendentales en su vida, en la que requiere “del otro”, que es el personal de salud. Sin embargo, en muchos casos, se produce el des-cuidado del paciente por el personal de salud, en el sentido de no cubrir esta necesidad esencial del ser humano. Creemos que los profesionales de la salud deben reflexionar sobre sus actitudes con los pacientes, de manera que comprendan la importancia de su participación en la etapa terminal de los pacientes.

Considerar que somos entes que brindan apoyo a otros entes hospitalizados, para recuperar su salud, o, si no es posible recuperarla, ayudarlos a bien morir, en forma auténtica, aceptando su terminalidad o finitud. Siendo así, concordamos con lo que nos dice Heidegger cuando nos

habla del cuidado que es estar con el otro, comprender al otro, siendo seres ahí-con-otros-seres en el mundo

En ese sentido, Magali Boemer (1989) en su trabajo “La muerte y el morir” afirma que sólo cuando los seres que trabajan en la atención de la salud logren entender a la muerte como parte de la existencia humana, mirarían a la muerte no como un desafío a la vida, sino como parte integrante e inalienable de la misma. Al considerar esta posibilidad, antes que el miedo a la muerte aparezca, el tratamiento puede convertirse en algo personal, auténtico, dándole al paciente, participación en la toma de decisiones, proporcionando las condiciones de resolución y el rescate de sí mismo en su terminalidad. Pues al permitir que el paciente muera, rescatamos un entendimiento, de que somos seres para la muerte, un equipo de salud que puede vivir realmente y tener una presencia en una existencia compartida.

El cuidado en su real sentido, promueve el crecimiento de ambos: el ser que cuida y el ser que es cuidado. Pues las acciones y comportamientos del cuidador, deben estar orientados para que el cuidado promueva el crecimiento, la transformación, sin importar las circunstancias, pues la finalidad del cuidado es ayudar a crecer, ya sea para la vida o para la muerte.

(61)

CAPITULO IV

A.- CONSIDERACIONES FINALES

La Fenomenología como método de investigación me permitió describir las vivencias internas manifestadas por los pacientes terminales acerca de sus necesidades espirituales. El poder ingresar a su mundo interior, me permitió comprender su vivencia como paciente terminal, como ser-para-la-muerte. Todo ello me brindó un enriquecimiento personal y profesional, pues tuve la posibilidad de conocer mejor otras vidas, de acercarme a ellos y comprender su esencia como ser-ahí y como ser-con-los-otros.

El hombre es un ser único conformado por cuatro componentes. Así podemos hablar de un componente físico, un componente psicológico, un componente social y de un componente espiritual. Todos estos componentes son dependientes unos de otros y un cambio en uno de ellos afectará a todo el individuo.

Es por ello que en mi persona, surgió la imperiosa necesidad de comprender uno de estos niveles, el cual a través de mis prácticas pre-profesionales pude evidenciar un cierto abandono por parte del profesional de Enfermería; el componente espiritual.

Comprender lo que vivencia un paciente ante una determinada enfermedad no es fácil; mucho más aún, es difícil comprender lo que experimenta un paciente terminal.

Los pacientes terminales aceptan que la muerte es inevitable, pero en algún momento se resistieron a la idea de no-estar-más-en-el-mundo, se

negaban a aceptar esa realidad concibiéndole como una prueba de fe, dando la lucha por continuar siendo seres presentes en el mundo.

El miedo, presente en todo ser humano, es manifestado por los pacientes terminales como un miedo al no poder concretizar sus proyectos en el futuro, no poder seguir compartiendo momentos agradables con sus seres queridos, al separarse de ellos. Tales sentimientos hacen que el Dasein pueda encontrarse en su Ahí.

El paciente terminal se aferra a un ser supremo, a un Dios omnipotente, dador de vida y muerte; y, a través de sus constantes oraciones, confirma su fe.

Aceptando ya su finitud, surge en el paciente terminal, necesidades espirituales que necesitan ser satisfechas, la cuales son expresadas a través del habla.

Aceptarse como un ser-para-la-muerte, permite al paciente terminal comprender su temporalidad, pues revisa su pasado en el presente proyectándose al futuro en ya no ser-más. El poder revisar su pasado brinda al paciente, la oportunidad de analizar su vida, de corregir los errores cometidos, de reconciliarse con la propia vida. Surgiendo la necesidad de pedir perdón a quienes ha lastimado, ha ofendido.

La despedida se identificó como una necesidad crucial en todo paciente terminal, quien aceptando su finitud, manifiesta su deseo de decir adiós, expresando su amor incondicional, un amor que traspasa las barreras de la muerte, un adiós en que expresa sus últimos deseos a ser cumplidos.

En algunos pacientes se evidenció la necesidad de contar con un interlocutor, pues el Dasein es un ser-con-los-otros, necesita relacionarse, para poder expresar sus miedos, sus angustias, sin ser cuestionado, necesita ser-en-el-mundo como tal. Este interlocutor en la mayoría de los casos fue un

familiar cercano o amigo, y en ausencia de estos, el paciente confiaba su sentimientos más íntimos a un ser supremo. Cabe resaltar que en ningún caso fue mencionada la enfermera u otro profesional de salud que cumpliera esta función, lo cual nos invita a la reflexión de nuestro actuar como profesionales de una salud integral, considerando el aspecto espiritual.

Conscientes de la cercanía de la muerte, la mayoría de los pacientes terminales no le encuentra sentido a su estancia en el hospital, anhela morir en la tranquilidad de sus hogares, en la compañía entrañable de sus seres amados, desean tener una muerte con amor, alejados de la soledad en que se encuentran en los ámbitos hospitalarios.

Algunos de los entrevistados manifestaron el des-cuidado por parte del profesional de salud, no sintiéndose comprendido en su etapa terminal y solicitaron la comprensión en relación a sus vivencias en esta etapa trascendental de sus vidas.

La autonomía como principio de la bioética, exige el respeto a la capacidad de decisión de los pacientes terminales, y el derecho a que se respete su voluntad, en aquellas cuestiones que se refieren a ellas mismas, determinando así, el curso de su propia existencia.

La muerte no debe ser considerada como el final de la vida, sino como una posibilidad de todo ser humano. Al Comprender la muerte como única posibilidad, nos permitiría valorar el verdadero sentido de la vida, así, comprendiendo el vivenciar de los pacientes terminales y sus necesidades espirituales en su forma singular, comprenderemos, los profesionales de la salud, nuestra propia finitud como seres humanos únicos e irremplazables.

B.- RECOMENDACIONES

1. Que la Escuela Académico Profesional de Enfermería de la UNMSM incentive el desarrollo de investigaciones de naturaleza cualitativa, ya que éstas permiten conocer aspectos relacionados con el comportamiento, vivencias y el mundo subjetivo de las personas.
2. Que se desarrollen otras investigaciones similares acerca de las necesidades espirituales, tanto en pacientes enfermos como en pacientes terminales con el fin de poder confrontar los datos encontrados y plantear estrategias que mejoren la atención que brindan los profesionales y futuros profesionales de enfermería. Asimismo, que estas investigaciones de naturaleza cualitativa se realicen también en los profesionales de enfermería, permitiendo de esta manera poder comprender lo que ellos vivencian durante la atención a los enfermos y pacientes terminales.
3. Que las Autoridades de Enfermería de las instituciones formadoras de enfermeros, tomen las medidas necesarias y planteen las estrategias más indicadas, para mejorar el desarrollo del cuidado holístico en la atención al paciente terminal, con el fin de poder brindar una mayor satisfacción de las necesidades espirituales de los pacientes y familia, mejorando así, la imagen profesional e institucional.

REFERENCIA BIBLIOGRÁFICA

1. Suárez Elba, E. Cuando la Muerte se Acerca. Venezuela. Edit. Mc Graw-Hill Interamericana de Venezuela. 1998. Pag. 27
2. Iuso Cabodevilla, E. En Vísperas del Morir, Psicología, Espiritualidad Y Crecimiento Personal. España. Edit. Desclee de Brouwer. 2001. Pag 155
3. Iuso Cabodevilla, E. Op. Cit., pág. 158
4. Gómez Sancho, M. Cuidados Paliativos e Intervención Psicosocial en Enfermos Terminales. Costa Rica. ICEPSS. 1994. Pág. 30
5. Suárez Elba, E. Op. Cit., pág. 33
6. Suárez Elba, E. Op. Cit., pág. 23
7. Tocilovac, Irena. Observaciones Acerca de las Ideas Sobre la Muerte. Perú. 1975
8. Talavera Minchola, DA. Necesidades Espirituales en Tratamiento Quirúrgico y Expectativas acerca de la Atención de Enfermería en los Servicios de Cirugía General en el Hospital Nacional Guillermo Almenara Irigoyen. Perú. 1990
9. Mallma Cotrado, JE. Vivencias de la Enfermera en el Cuidado del Paciente Moribundo en la Unidad de Cuidado Intensivo del Hospital Arzobispo Loayza. Perú. Agosto 2004 – Enero 2005
10. Boemer, MR. A Morte eo Morrer. 2º edición. Sao Paulo. Edit. Cortez. 1989
11. Vélez Correa, LA. Ética Médica, Interrogantes Acerca de la Medicina, la Vida y la Muerte. 3º ed. Colombia. Edit. Corporación para investigaciones biológicas. 2003. Pag. 46
12. Vélez Correa, LA Op. Cit. Pág.48
13. Kubler-Ross, E. La muerte: Un amanecer. 3º ed. México. Edit. Océano. 2004. Pág. 57
14. Suárez Elba, E. Op. Cit. Pág. 17

15. Gianni Vattimo. Introducción a Heidegger. 4º reimpresión. Milán. Edit. Gedisa. 2002. Pág. 48
16. Suárez Elba, E. Op. Cit. Pág. 74
17. Gómez Sancho, M. Op. Cit. Pág. 345, 346
18. Kubler-Ross, E. Op. Cit. Pág. 30
19. Kozier, Bárbara. Fundamentos de enfermería. Conceptos, Proceso y Práctica. 5º ed. México. Edit. Mc Graw-Hill Interamericana. 1996. pág. 87
20. Suárez Elba, E. Op. Cit. Pág. 23
21. Suárez Elba, E. Op. Cit. Pág. 24
22. Iuso Cabodevilla, E. Op. Cit. Pág. 158
23. Kubler-Ross, E. Op. Cit. Pág. 40
24. Suárez Elba, E. Op. Cit. Pág. 55
25. Suárez Elba, E. Op. Cit. Pág. 40
26. Smeltzer, Suzanne. Enfermería medicoquirúrgica de Brunner y Suddarth. 9º edición. México. Edit. Mc Graw- Hill Interamericana. 2002 Pág.112
27. Heidegger, M. Ser y Tiempo. México. Edit. Fondo de Cultura Económica. 1983. Pág. 39
28. Heidegger, M. Op. Cit Pág 40
29. Solomón R. Breve historia de la Filosofía. España. Edit. Alianza. 1997. Pág. 171-172
30. Heidegger, M. Op. Cit. Pág. 54
31. Heidegger, M. Op. Cit. pág. 69
32. Heidegger, M. Op. Cit. Pág. 153

33. Heidegger, M. Op. Cit. Pág. 160
34. Heidegger, M. Op. Cit. Pág. 179
35. Heidegger, M. Op. Cit. Pág. 207
36. Luypen W. Fenomenología Existencial. Argentina. Edit. Carlos Lohlé. 1967. Pág. 82
37. Heidegger, M. Op. Cit. Pág. 206
38. Pöggeler, Otto. El Camino del Pensar de Martín Heidegger. 2ªed. Madrid. Edit. Alianza Universidad. 1993. Pág. 33
39. Laguna Arias, L. El Vivir y Morir con el VIH/SIDA. Un Enfoque Heideggeriano. Perú. 2005. Pág 14
40. Hernández SR, Fernández CC Y Baptista LP. Metodología de la Investigación. 4ª edición. México. Edit. Mc Graw-Hill Interamericana. 2006. Pág. 456
41. Polit, Denise. Investigación Científica en Ciencias de la Salud. 6ª edición. México. Edit. Mc Graw-Hill Interamericana. 2000. Pág 550
42. Iuso Cabodevilla, E. Op. Cit. Pág. 140
43. Heidegger, M. Op. Cit. Pág. 182
44. Heidegger, M. Op. Cit. Pág. 137, 138
45. Vélez Correa, LA Op. Cit. (23)
46. Ordoñez Espinoza, L. El Adolescente Vivenciando la Leucemia: Percepción de una Doble Etapa Crítica. Perú. 2006. Pág. 21
47. Iuso Cabodevilla, E. Op. Cit. Pág. 193
48. De Castro, F. Sufrir con los Ojos Abiertos. Aspectos emocionales y espirituales de la enfermedad. Madrid. Pág. 11
49. Heidegger, M. Op. Cit. Pág. 373
50. Delfgaauw, Bernard. ¿Qué es existencialismo?. Argentina. Edit. Carlos Lohlé. 1967. Pág. 80

- 51. Delfgaauw, B. Op. Cit. Pág.
- 52. Delfgaauw, B. Op. Cit. Pág. 84
- 53. Heidegger, M. Op. Cit. Pág. 273
- 54. Gianni Vattimo Op. Cit. Pág. 47
- 55. Heidegger, M. Op. Cit. Pág. 159
- 56. Gianni Vattimo Op. Cit. Pág. 48
- 57. Heidegger, M. Op. Cit. Pág. 274
- 58. Gómez Sancho, M. Op. Cit. Pág. 324
- 59. Heidegger, M. Op. Cit. Pág. 135
- 60. Waldow Vera, R. Cuidar: Expresión Humanizada de la Enfermería. México. Edit. Nueva Palabra. 2008. Pág.
- 61. Waldow Vera, R. Op. Cit. Pág. 121

BIBLIOGRAFIA

Boemer, Magali R. A Morte eo Morrer. 2º ed. Sao Paulo. Edit. Cortez.1989

Cifuentes Vásquez, Humberto Elías. Secretos de la Vida y de la Muerte. Nuevos conocimientos de los Orígenes. Perú. Edit. Grafica Zarate. 2003

De Castro, Fructuoso. Sufrir con los Ojos Abiertos. Aspectos emocionales y espirituales de la enfermedad. Madrid.

Delfgaauw, B. ¿Qué es existencialismo?. Argentina. Edit. Carlos Lohlé. 1967.

Dugas, B. Tratado de Enfermería Practica. 4º ed. México. Mc Graw-Hill Interamericana. 2000

Gianni V. Introducción a Heidegger. 4º reimpresión. Milán Edit. Gedisa. 2002

Gómez Sancho, M. Cuidados Paliativos e Intervención Psicosocial en Enfermos Terminales. Costa Rica. ICEPSS. 1994

Heidegger, M. Ser y Tiempo. México. Edit. Fondo de Cultura Económica. 1983

Hernández SR, Fernández CC Y Baptista LP. Metodología de la Investigación. 4º ed. México. Edit. Mc Graw-Hill Interamericana. 2006.

Iuso Cabodevilla, E. En Vísperas del Morir, Psicología, Espiritualidad Y Crecimiento Personal. España. Edit. Desclee de Brouwer. 2001.

Justus Hartnack. Breve historia de la Filosofía. 14º ed. España. Edit. Cátedra. 1999.

Kozier, B. Fundamentos de enfermería. Conceptos, Proceso y Práctica. 5º ed. México. Edit. Mc Graw-Hill Interamericana. 1996.

Kubler-Ross, Elizabeth. La muerte: Un amanecer. 3º ed. México. Edit. Océano. 2004.

Laguna Arias, Luis . El vivir y Morir con el VIH/SIDA. Un Enfoque Hedeggeriano. Perú. 2005

Luyten W. Fenomenología Existencial. Argentina. Edit. Carlos Lohlé. 1967.

Mallma Cotrado, JE. Vivencias de la Enfermera en el Cuidado del Paciente Moribundo en la Unidad de Cuidado Intensivo del Hospital Arzobispo Loayza. Perú. Agosto 2004 – Enero 2005

Marriner Tomey, A y Raile Alligood, M. Modelos y Teorías en Enfermería. 4º ed. México. Harcourt Brace, 1999.

Pöggeler, Otto. El Camino del Pensar de Martín Heidegger. 2ºed. Madrid. Edit. Alianza Universidad. 1993

Polit, D. Investigación Científica en Ciencias de la Salud. 6º ed. México. Edit. Mc Graw-Hill Interamericana. 2000.

Solomón R. Breve historia de la Filosofía. España. Edit. Alianza. 1997.

Sherr, Lorraine Y Flores, Sonia. Agonía, muerte y duelo. México. Edit. El Manual Moderno. 1992.

Smeltzer, S. Enfermería medicoquirúrgica de Brunner y Suddarth. 9º ed. México. Edit. Mc Graw- Hill Interamericana. 2002

Suarez Elba, E. Cuando la Muerte se Acerca. Venezuela. Edit. Mc Graw-Hill Interamericana de Venezuela. 1998

Talavera Minchola, DA. Necesidades Espirituales en Tratamiento Quirúrgico y Expectativas acerca de la Atención de Enfermería en los Servicios de Cirugía General en el Hospital Nacional Guillermo Almenara Irigoyen. Perú. 1990

Tocilovac, I. Observaciones Acerca de las Ideas Sobre la Muerte. Perú. 1975

Vélez Correa, LA. Ética Médica, Interrogantes Acerca de la Medicina, la Vida y la Muerte. 3º ed. Colombia. Edit. Corporación para investigaciones biológicas. 2003.

Waldow Vera, R. Cuidar: Expresión Humanizadora de la Enfermería. México. Edit. Nueva Palabra. 2008.

ANEXOS

ANEXOS

ANEXO A CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo..... conaños,. a través del presente expreso mi voluntad de participar en la investigación titulada “Necesidades Espirituales de los Pacientes Terminales del servicio de Medicina del Hospital Nacional Dos de Mayo”.

Habiendo sido informado (a) del propósito de la misma. Así como de los objetivos y teniendo la confianza plena de que la información que se brinda será sólo y exclusivamente para fines de la investigación, siendo utilizada adecuadamente y con la máxima confidencialidad firmo el presente documento expresando mi consentimiento.

.....

Firma

ANEXO B

FORMATO DE LA ENTREVISTA A PROFUNDIDAD ACERCA DE LAS NECESIDADES ESPIRITUALES QUE EXPERIMENTAN LOS PACIENTES TERMINALES

UNMSM
FACULTAD DE MEDICINA

ENTREVISTA N°

NOMBRE:

EDAD:

HORA DE INICIO:

HORA DE TÉRMINO:

LUGAR:

OBJETIVO: Recolectar declaraciones acerca de las necesidades espirituales que experimentan los pacientes terminales.

PRESENTACION:

Buenos días, mi nombre es Isabel Alarcón, soy estudiante de Enfermería de la UNMSM, estoy realizando un trabajo de investigación acerca de las necesidades espirituales que experimentan los pacientes que están en su situación. En esta oportunidad se le va a realizar una entrevista de aproximadamente 30 minutos de duración, con la finalidad de obtener su testimonio.

Para recabar la totalidad de su declaración se hará uso de una grabadora lo cual garantizará la veracidad de la información. Se le agradece anticipadamente su participación y colaboración, garantizándole que la información que usted brinde es confidencial y se utilizará solo para los fines mencionados.

PREGUNTAS NORTEADORAS

1. ¿Podría decirme como se siente en estos momentos?
2. ¿Se siente comprendido/a por su familia y personal del hospital?
3. ¿Cree Usted en un Ser Superior y su Fé le está ayudando en estos momentos?
4. ¿De alguna manera se modificó su práctica religiosa por la enfermedad?
5. ¿Tiene libertad y existe lo necesario en el servicio para que Usted practique su religión?
6. ¿Cuál es el significado que tiene la vida para Usted?
7. ¿Usted siente que son respetadas sus decisiones con relación al tratamiento de su enfermedad y otros aspectos de su vida?
8. ¿En estos momentos Usted desearía hablar sobre algo que sucedió en su vida o hablar con una persona en especial y, esto le ayudaría a estar en paz con Usted mismo?
9. ¿Con quienes comparte sus temores, preocupaciones y situaciones de malestar?
10. ¿Cómo le gustaría ser tratado/a por el personal de Enfermería y otros que trabajan en el hospital en estos momentos, en relación a sus necesidades espirituales?

ANEXO C

GUIA DE OBSERVACIÓN

Objetivo: Observar las actitudes o comportamientos del paciente terminal, consigo mismo, con el personal de salud, con sus familiares y con otros pacientes; para complementar la información acerca de las necesidades espirituales de los pacientes terminales.

Fecha:

Servicio:

Hora de inicio:

Hora de término:

Nº de observación:

Aspecto Físico del paciente terminal (higiene, imagen personal, etc)

Formas de comunicación

Postura al conversar

Expresión facial

Movimientos corporales

Lenguaje (forma de hablar)

Actitudes del Paciente (abierto, receptivo, retraído)

Con la familia

Con el Personal de Salud

Con otros pacientes

ANEXO D

ENTREVISTA N° 4

PSEUDONIMO: JOSÉ

EDAD: 34 años

Yo fui diagnosticado, VIH positivo en julio del 2007 ahora estoy 15 días internado por esta enfermedad.

Espiritualmente le tengo mucha fé en Dios, solamente tengo mucha fé en Dios y creo mucho en él, tengo esperanzas de salvarme, de vivir siempre oro y le pido por mi alma.

Gracias a Dios mi familia me apoya moralmente, económicamente no, pero moralmente si me apoyan bastante, casi la mayoría de la familia, primos, tíos ya saben lo que tengo y espiritualmente me apoyan, me dicen que tenga fuerzas.

Yo solamente creo en Dios, el único. Yo estaba congregándome en una Iglesia Cristiana que se llamaba el Movimiento Misionero Mundial y yo sé que el Señor me había sanado pero yo deje de asistir a la Iglesia, tal vez sea esto una prueba por lo que he dejado, porque he hecho muchas promesas a mi Señor y no le he cumplido y ahora le estoy pidiendo mucho a él para que me salve de la muerte, que solamente me voy a dedicar a él, porque yo tengo mucha fé de que él me va a salvar porque tengo muchos hermanos que han dado su testimonio de que han sido sanados de la enfermedad y además yo sé que todavía no es mi hora.

La vida es una sola, es muy importante la vida y uno tiene que saberla valorar y yo tal vez que por llevar una vida desordenada pues mucho paraba en la calle,

paraba en las fiestas paraba con hombres y mujeres, y más con hombres y no usaba preservativos por eso que me vino esta enfermedad, por eso yo recomiendo mucho a los jóvenes y adolescentes que crean en Dios siempre, porque Dios es el único que puede cambiar a todo ser humano y que no discriminen a las personas que tienen la enfermedad del VIH. La vida es una sola y la vida la quita Dios, uno mismo no se quita la vida; así como Dios nos trajo al mundo, Dios nos lleva con él nos quita la vida.

Yo no le hecho la culpa a Dios porque esto me lo he buscado yo mismo, tal vez por la manera como yo he sido con mis parejas anteriores las he hecho sufrir, las he hecho llorar y a parte de tener mi pareja paraba con homosexuales hasta la amanecida en la calle, tomaba tenía relaciones con homosexuales, no me cuidaba. Mucho hacia sufrir a mi pareja, la hacia llorar demasiado. Gracias a Dios tengo un hijo que tiene trece años, está sano y a Diosito le pido que esta prueba sólo sea para mí, no para mi pareja ni para mi familia ni mi hijo, sólo para mí; yo sé que él me va a sanar, yo creo bastante en él, mucho creo en él.

Mi vida de muchacho ha sido muy sufrida, mucho sufrimiento. Mi padre mucho me pegaba, me llevaba mal con mi padre con mi mamá también, pero yo no soy nadie para juzgarlos, yo no soy nadie solamente Dios se encargará de juzgar a los padres pero, yo eso ya lo he dejado para atrás he seguido para adelante. Este sufrimiento que he tenido no me atrevo a contarle a ninguna persona todo lo que he pasado e vivido, no tengo una persona adecuada a quién contarle ni a mi propia pareja, tal vez no ha llegado a ese grado de confianza.

Aquí en el hospital si tengo la libertad para orar, lo único que yo puedo hacer es orar y orar, y pedirle mucho a mi Señor. Siempre en las mañanas entra una enfermera a dar la oración de la mañana pero yo, también continuo sus oraciones hasta cierto límite pero cuando me mencionan el dios Padre Todopoderoso salvado por la sangre de Jesús yo, no lo repito, sigo orando pidiéndole a mi Señor a mi manera como yo oraba a mi Iglesia que asistía.

Algunos médicos atienden bien a los pacientes pero hay otros que tienen temor, discriminación que se yo, que no quieren apoyar a los enfermos de esta sala.

Quisiera que los médicos, enfermeros, técnicos sean más humanitarios con todo los pacientes que están internados pero no lo hay, solamente los técnicos y los que están de guardia, lo único que saben es claro el diagnóstico de cada paciente, que medicina ponerle pero, no le preguntan qué cómo se siente? Que si tiene algún dolor? Algún malestar? Si lo acompaño a rezar? , no tienen esa cortesía, vemos como a uno le tienen asco, no preguntan nada; los médicos no preguntan nada, los médicos de guardia paran ahí. A veces un paciente llaman al enfermero pero ellos le ignoran, se echan a dormir y prácticamente le dejan de lado; no entiendo por qué serán así, pero todo esto lo esta viendo Dios nada más.

Me gustaría que los enfermeros, los licenciados tengan más atención con los pacientes que están viviendo estos momentos que están enfermos que compartan una conversación, que nos den unas palabras de ánimo, que nos traten de comprender lo que nos está pasando, que no le dejen de lado que no le tengan asco, y deberían darnos un mejor trato no dejarlos al olvido porque nosotros somos seres humanos, no somos animales o cualquier cosa.

ENTREVISTA N° 5

PSEUDONIMO: ANTONIO

EDAD: 29 años

Me siento bien pero un poco triste por mí y a veces por la familia. Estoy acá solo y recién cuando te pasa algo te das cuenta lo que uno no debió hacer en la vida, que no debía haber desobedecido a mi familia porque ellos siempre han tenido la razón; me decían que no esté en las drogas pero yo no les hacía caso, me gustaba dormir en la calle, hacer lo que me daba la gana, que nadie me ordene, lo que yo hacía me parecía bien no lo que me decía mi familia, lo que yo decía se hacía no lo que me decía mi madre o mis tías.

Tengo una familia que me quiere, está mi madre, mis hermanos, primos, sobrinas y abuela; mi padre no vive conmigo se separó de mi mamá cuando yo tenía cuatro años desde ahí no lo he vuelto a ver, también tengo un hijo de cinco años, lo estaba viendo por Internet, él vive en Chimbote junto con sus abuelos, su mamá ha fallecido de infarto al corazón, es por él por lo que me da más pena, de que se va a quedar solo. Por todo lo que estoy pasando de mi enfermedad, tengo bastante miedo de morir. (llanto)

Mi familia me está apoyando en todo, me viene a ver, traen dinero para mis análisis, para mis pastillas y todo lo que necesito; en lo espiritual también me apoyan me dicen que tenga fé en Dios, también respetan mi decisión en lo

religioso, lo que pasa es que mi familia es católica pero yo me estoy yendo para el cristianismo. Una hermana de la religión evangélica me viene a visitar, lee la Biblia conmigo y ahora cuando estoy solo leo la Biblia, es muy bonito, habla de la palabra de Dios, me tranquiliza mucho, me da fuerzas para seguir adelante. Desde mucho antes de que me enfermara yo ya estaba inclinándome donde el cristianismo.

Ahora ya me estoy olvidando de rezar, antes oraba a diario, casi todo el día pero ahora por la enfermedad me he descuidado, paro durmiendo casi ya no oro pero si leo la Biblia.

La vida, qué es la vida? Es una pregunta que nunca me había hecho. La vida significa bastante, para mí significa todo, sueños, esperanzas algo por qué vivir en mi caso por mi familia, sueño que ver a mi hijo realizado, que mi familia salga para adelante que tenga problemas económicos. El día que yo vea a mi hijo realizado profesionalmente, yo voy a estar tranquilo, podré pensar que he logrado mi sueño, que ha valido la pena vivir, esté donde esté se que eso va a pasar.

Para mí la muerte es algo no deseado, yo le tengo miedo a la muerte porque es a no poder realizar mis sueños, no ver más a mi hijo, a dejarlo solo pues no tiene a su madre y ahora no tendrá a su padre.

Creo que lo que estoy pasando no es un castigo, sino es una pequeña oportunidad que Dios me está dando, que puedo cambiar, porque si Dios me castigara no estaría aquí, porque si Dios te castiga sería con el látigo del desprecio, con la muerte sin poder tener la oportunidad de arrepentirte de todo el sufrimiento que causaste.

Desearía que la muerte me cogiera solo porque mi familia sufriría si me ven morir y yo no quiero causarles más sufrimientos de lo que ya les cause.

Es a mi madre, la única persona a quién le pido perdón y le sigo pidiendo perdón pero a veces, ella ya no quiere que hable así porque le da miedo, piensa que ya me estoy despidiendo pero es así. Le pido perdón por toda las cosas que hice, por no obedecerle, por irme a la calle, por hacerle caso a mis amigos que

al final no eran mis amigos, ella me decía que no andara con esas personas, que lo que yo hacia era malo, pero para mí me parecía bueno; yo siempre la contradecía pues yo pensaba que lo que yo hacía estaba bien. Todo esto se lo digo a mi madre, a ella le cuento sobre mi miedo a la muerte y lo que siento. A mi hermana que siempre estuvo también conmigo también le quiero pedir perdón por todo lo malo que hice por hacerla sufrir.

Aquí en el hospital no dicen nada acerca de la religión, no les importa. Desearía que el personal de salud me apoyara aunque sea con la palabra, que conversaran un poco conmigo, que den un poco de ánimo no sólo que vengan a poner una inyección o un medicamento, que digan que Dios te ama, que oren por ti o sea que traten de buscar hablar con el paciente.